

Information und Dokumentation für New Public Health: Informationsströme, Akteure und Institutionen am Beispiel BSE (Bovine Spongiforme Enzephalopathie) und vCJK (Variante der Creutzfeld-Jakob-Krankheit)

Brunswicker, Christa

Veröffentlichungsversion / Published Version
Arbeitspapier / working paper

Zur Verfügung gestellt in Kooperation mit / provided in cooperation with:
SSG Sozialwissenschaften, USB Köln

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Brunswicker, C. (2002). *Information und Dokumentation für New Public Health: Informationsströme, Akteure und Institutionen am Beispiel BSE (Bovine Spongiforme Enzephalopathie) und vCJK (Variante der Creutzfeld-Jakob-Krankheit)*. (Discussion Papers / Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung, Forschungsschwerpunkt Bildung, Arbeit und Lebenschancen, Forschungsgruppe Public Health, 02-201). Berlin: Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung gGmbH. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-112292>

Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer Deposit-Lizenz (Keine Weiterverbreitung - keine Bearbeitung) zur Verfügung gestellt. Gewährt wird ein nicht exklusives, nicht übertragbares, persönliches und beschränktes Recht auf Nutzung dieses Dokuments. Dieses Dokument ist ausschließlich für den persönlichen, nicht-kommerziellen Gebrauch bestimmt. Auf sämtlichen Kopien dieses Dokuments müssen alle Urheberrechtshinweise und sonstigen Hinweise auf gesetzlichen Schutz beibehalten werden. Sie dürfen dieses Dokument nicht in irgendeiner Weise abändern, noch dürfen Sie dieses Dokument für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, aufführen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Mit der Verwendung dieses Dokuments erkennen Sie die Nutzungsbedingungen an.

Terms of use:

This document is made available under Deposit Licence (No Redistribution - no modifications). We grant a non-exclusive, non-transferable, individual and limited right to using this document. This document is solely intended for your personal, non-commercial use. All of the copies of this documents must retain all copyright information and other information regarding legal protection. You are not allowed to alter this document in any way, to copy it for public or commercial purposes, to exhibit the document in public, to perform, distribute or otherwise use the document in public.

By using this particular document, you accept the above-stated conditions of use.

Veröffentlichungsreihe der Arbeitsgruppe Public Health
Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung
ISSN-0948-048X

P02-201

**Information und Dokumentation
für New Public Health**

Informationsströme, Akteure und Institutionen
am Beispiel BSE (Bovine Spongiforme Enzephalopathie)
und vCJK (Variante der Creutzfeld-Jakob-Krankheit)

von

Christa Brunswicker

Berlin, Januar 2002

Publications series of the research unit Public Health Policy
Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung
D-10785 Berlin, Reichpietschufer 50
Tel.: 030/25491-577

Abstract

Das Papier versucht in Umrissen die Beantwortung der Frage, welche Akteure, Institutionen und Informationsflüsse aufgebaut, aktiviert oder koordiniert werden müssten, wenn auf BSE (Bovine Spongiforme Enzephalopathie) und vCJK, die damit in Verbindung gebrachte neue Variante der Creutzfeld-Jakob-Krankheit, ähnlich wie auf HIV/Aids reagiert werden sollte. Ob dies derzeit erforderlich ist, ist nicht Gegenstand dieser Erörterungen.

Seinerzeit, ab Mitte der Achtzigerjahre, ist es am Beispiel HIV/Aids weitgehend gelungen, eine auf rationales Risikomanagement, angemessene Risikokommunikation, Prävention, Risikominimierung und Gesundheitsförderung sowie schnelle Forschung und gute Krankenversorgung orientierte Gesundheitspolitik zu entwickeln. Einige der Aspekte dieser „Pioniertat“ und der dabei entstandenen Infrastruktur, die sich bei HIV/Aids bewährt hat, werden gedankenexperimentell auf das Feld BSE und vCJK übersetzt - und dies vor dem Hintergrund, dass die neu aufgetretenen Syndrome HIV/Aids, BSE und vCJK und vor allem die wissenschaftliche und politisch-gesellschaftliche Reaktion darauf eine Reihe interessanter Parallelen aufweisen.

Vor der Folie des Public Health Action Cycle diskutiert das Papier primär den Stellenwert von Information, Fragen des Wissensmanagements und der Organisation von Informationsflüssen sowie die Funktion von Informations- und Dokumentationsstellen zu New Public Health, bezogen auf BSE und vCJK.

Das Papier kommt zu dem Schluss, dass - gleichgültig, ob man nun von eher optimistischen oder pessimistischen Annahmen bezüglich der zu erwartenden Dimension von vCJK in Deutschland ausgeht – in jedem Fall Infrastrukturen für ein „Wissensmanagement“ sinnvoll sind, die einen angemessenen horizontalen und vertikalen Informationstransfer sicherstellen, um derart die erforderliche strukturelle Prävention und soziales Lernen im Sinn einer Änderung von (Konsum-) Gewohnheiten dauerhaft zu unterstützen.

Zur Autorin:

Christa Brunswicker, Dipl. Pol., war zwischen 1985 und 1988 als Leiterin der Abteilung „Aufklärung und Information“ am Aufbau der Deutschen Aids-Hilfe e.V. in Berlin beteiligt. Ab 1988 baute sie das Schweizerische Dokumentationszentrum für Aids-Information, die Stiftung Aids Info Docu Schweiz, auf, das sie von 1995 an leitete. Seit 2001 ist sie im Spitalamt der Gesundheits- und Fürsorgedirektion des Kantons Bern zuständig für die Bereiche Vernetzte Versorgung, Rehabilitation und Alter.

Vorwort

Was das „Gesundheitswesen“ ist, glauben wir alle zu wissen: das sind Ärzte, Krankenhäuser, Pflegestationen, Reha-Einrichtungen, Krankenkassen, Pharma-Industrie, Krankenkassen usw.

Im Wahrheit bearbeitet dieses „Wesen“ allerdings kaum die Hälfte dessen, was die Überschrift „Gesundheitswesen“ verspricht: Die Verbesserungen von Gesundheit und Lebenserwartung letzten Jahrzehnte in den Bevölkerungen reicher Länder erklären sich zu allenfalls 30 % aus Verbesserungen der Medizin (SVR 2001, Bd. I, Kap. 1)

Zumindest knapp drei Viertel der Gesundheitsgewinne lassen sich demnach auf – gesundheitlich gesehen - Verbesserungen in den Lebensverhältnissen und Lebensweisen zurückführen. In der gesundheitsgerechten Mit-Gestaltung dieser Veränderungen unter besonderer Berücksichtigung der Verminderung sozial bedingt Ungleichheit von Gesundheitschancen liegen große Potentiale einer zukunftsorientierten Gesundheitspolitik, liegt das zentrale Anliegen von New Public Health (Rosenbrock 1998)

Das gegenwärtig mit der Bearbeitung dieser säkularen Herausforderung betrauten Institutionen bilden in Deutschland einen Flickenteppich, kein Vergleich mit dem „Gesundheitswesen“: Große Felder bleiben fast völlig unbearbeitet, Koordination und Wissenstransfer sind oft unzulänglich, nur Bruchteile der Bevölkerung werden erreicht, die Bedürftigsten am wenigsten; die Ressourcen sind gemessen an den Aufgaben durchweg kläglich. In einem solchen Feld sind echte institutionelle Innovationen selten. Inkrementalismus herrscht vor.

Das ist anders, wenn eine Katastrophe droht: Aids erschien in den achtziger Jahren sowohl als mögliche Gesundheitskatastrophe wie auch als Bedrohung der Zivilisation. Dieses ‚policy window‘ ermöglichte es zahlreichen Ansätzen von New Public Health, sich erstmals verantwortlich zu erproben zu und bewähren. Es kam zu einer ganzen Reihe von sozialen Innovationen. Dabei sind auch neue Akteurkonfigurationen, Institutionalisierungen, professionelle Arbeitsteilungen, horizontale und vertikale Integrationen etc. entstanden, die nicht nur sachgerecht funktionieren, sondern auch als Anschauungsmaterial für ein Gesundheitswesen von morgen von Bedeutung sind (Rosenbrock et al. 2000).

Aus dem Kreis dieser im Umkreis von Aids entwickelten sozialen Innovationen beschäftigt sich der vorliegende Beitrag mit der Bedeutung und dem Ausbau des Managements von problembezogenen Informationen. Die Organisation von Informationsflüssen erwies in der Aids-Krise ihre besonderer Bedeutung für die schnelle Bewältigung der von allen Akteuren geforderten Anpassungsprozesse. Modernes Management von Gesundheitsrisiken – so zeigte sich – ist wesentlich auch Informationsmanagement. Information ist Voraussetzung, Bestandteil und Ergebnis von Gesundheitssicherung.

In der vorliegenden Schrift skizziert Christa Brunswicker zunächst, wie in der Schweiz, deren Aids-Politik weltweit als eine der besten gilt, auf die Herausforderung im Informationsmanagement mit der Gründung und dem Ausbau einer gut ausgestatteten Stiftung reagiert wurde, und nach welchen Kriterien dort Informationen aufbereitet und vermittelt wurden.

Das ist nicht nur lehrreich für das Verständnis für die in Mitteleuropa bislang außerordentlich erfolgreiche Bewältigung der Aids-Krise. Es ist daran auch abzulesen, in welche Richtung sich die Institutionalisierung von New Public Health generell zu entwickeln hat, will sie den Aufgaben von Prävention und Gesundheitsförderung und der intersektoralen Kooperation gerecht werden. Dazu verweist die Autorin auf sozialwissenschaftliche Konzepte zur Struktur- und Prozessgestaltung, deren Beachtung die Erfolgswahrscheinlichkeit solcher Ansätze erhöht.

Die Autorin führt dann die Übertragung der Grundstrukturen des Informationsmanagement auf ein anderes Gesundheitsrisiko am Beispiel BSE/vCJK vor. Die Gründe für die Wahl dieses Beispiels liegen v. a. in einigen für die gesundheitspolitische Bearbeitung bedeutsamen Ähnlichkeiten der beiden Risiken und hat eher didaktische Gründe. ‚Science fiction‘ im besten Sinne prüft die Autorin die Übertragbarkeit der Erfahrungen mit professionellem Informationsmanagement aus dem Aids-Bereich auf den hypothetischen (weil eine solche Nachfrage nicht entwickelnden) Gegenstand „BSE-Krise“; ein aktueller Politikvorschlag zum Umgang mit BSE ist damit nicht verbunden.

Die Schrift ist damit für die Entwicklung von Vorstellungen über institutionell neue Strukturen für eine künftige Gesundheitspolitik in doppelter Hinsicht exemplarisch: Sie zeigt, wie und welche der im Informationsmanagement gewonnenen Erfahrungen sich auch für die Bewältigung anderer Gesundheitsrisiken nutzbar machen ließen. Und sie zeigt, dass professionelles Informationsmanagement nur ein Element der mit New Public Health gemeinten Systemevolution sein kann, dessen Erfolg auch vom erreichten Entwicklungsstand der anderen ‚Knoten im Netzwerk‘ abhängt.

Rolf Rosenbrock

Januar 2002

| Inhalt | Seite |
|---|--------------|
| 1 Problemstellung..... | 9 |
| 2 Vergleichbare Elemente der Gesundheitsrisiken HIV/Aids – BSE und vCJK..... | 11 |
| 2.1 Übersicht über die Parallelen und Unterschiede zwischen HIV/Aids, BSE und vCJK.. | 13 |
| 2.2 Analogien der Schwierigkeit von Risikokommunikation zu beiden Themen..... | 14 |
| 3 New Public Health | 16 |
| 3.1 Der Public Health Action Cycle..... | 16 |
| 3.2 Stellenwert von Information im Public Health Action Cycle | 17 |
| 4 Maßgebliche Informationsflüsse und -vermittler bei HIV/Aids | 19 |
| 4.1 Gruppen- und bevölkerungsbezogenes Informationsmanagement bei HIV/Aids | 20 |
| 4.2 Informations- und Dokumentationsstellen (InfoDoc) zu HIV/Aids: Aids Info Docu Schweiz | 21 |
| 5 Akteure, Funktionen, Medien bei BSE und vCJK | 24 |
| 5.1 Maßgebliche Informationsflüsse und -vermittler bei BSE und vCJK | 24 |
| 5.2 Akteure: Vorhandene Institutionen und Restriktionen | 27 |
| 5.2.1 Wissenschaft | 27 |
| 5.2.2 Staat | 29 |
| 5.2.3 Privatwirtschaft | 33 |
| 5.2.4 Interessensverbände, Non-Government-Organisationen (NGO) | 34 |
| 5.2.5 Multiplikatoren | 36 |
| 5.2.6 Information suchende BürgerInnen | 36 |
| 5.3 Medien..... | 37 |
| 6 Funktion von Informations- und Dokumentationsstellen zu New Public Health/ Gesundheitsförderung/BSE und vCJK | 39 |
| 7 Zusammenfassung und Ausblick | 44 |
| Literatur | 47 |
| Abkürzungsverzeichnis | 49 |

1 Problemstellung

Modernes Management von Gesundheitsrisiken ist wesentlich auch Informationsmanagement. Information ist Voraussetzung, Bestandteil und Ergebnis von Gesundheitssicherung¹.

Im Mittelpunkt der folgenden Überlegungen steht die Frage, welche Akteure, Institutionen und Informationsflüsse aufgebaut, aktiviert oder koordiniert werden müssten, wenn auf BSE (Bovine Spongiforme Enzephalopathie) und vCJK, die damit in Verbindung gebrachte neue Variante der Creutzfeld-Jakob-Krankheit, ähnlich wie auf HIV/Aids reagiert werden sollte. Ob dies derzeit erforderlich ist, kann nicht Gegenstand dieser Erörterungen sein. Die Wahl des Gegenstands folgt vielmehr didaktischen Gründen, der Frage der generellen Transfermöglichkeiten eines erfolgreichen Modellfalls von New Public Health auf andere, neue auftretende Gesundheitsrisiken.

Die Akteurskonstellationen bei New Public Health und Gesundheitsförderung sind ähnlich, ob man nun sie ganz allgemein betrachtet, bezogen auf ein Setting (Schulen, Betriebe etc.), eine Bevölkerungsgruppe oder eine Krankheitsgruppe. Stets geht es – mit den entsprechenden Engpässen, Fallgruben und Dilemmata - um die nicht-medizinische Infrastruktur für eine effiziente Gesundheitspolitik, um ein Netzwerk von Institutionen, Qualifikationen, Anreizen, und hier wiederum um die Organisation der erforderlichen horizontalen und vertikalen Informationsflüsse.

Aus dem möglichen Spektrum von New-Public-Health-Fragen wurden BSE und vCJK exemplarisch ausgewählt nicht so sehr aus Gründen der Aktualität – die mit ihren sich überschlagenden tagespolitischen Meldungen im ersten Halbjahr 2001 eine halbwegs realistische Einschätzung eher erschweren – als aus Gründen der Vergleichbarkeit, sich aufdrängender Analogien zu den Anfängen der HIV/Aids-Epidemie, mit der sich die Autorin seit 15 Jahren beschäftigt. Seinerzeit, ab Mitte der Achtzigerjahre, ist es am Beispiel HIV/Aids weitgehend gelungen, eine auf rationales Risikomanagement, angemessene Risikokommunikation, Prävention, Risikominimierung und Gesundheitsförderung sowie schnelle Forschung und gute Krankenversorgung orientierte Gesundheitspolitik zu entwickeln.

Einige der Aspekte dieser „Pioniertat“ und der dabei entstandenen Infrastruktur, die sich bei HIV/Aids bewährt hat, sollen im Folgenden gedankenexperimentell auf ein anderes Feld übersetzt werden. Dabei geht es, wiederum vor der Berufsbiographie der Autorin, primär um Fragen des Wissensmanagements und der Organisation von Informationsflüssen. Grundsätzliche Einschränkungen sind also: Es geht

- rein deskriptiv um Vorfindliches in den Feldern HIV/Aids, BSE und vCJK,
- primär um eine Beschreibung aus der Perspektive erforderlicher Information und Dokumentation und

¹ Vgl. Rosenbrock (2001), S. 1

- beschränkt auf Infrastrukturen in Deutschland und der Schweiz – allenfalls mit einzelnen Hinweisen auf Parallelen und Lösungsversuche im benachbarten Ausland.

Mit diesen Einschränkungen versucht sich das Papier in Umrissen an der Beantwortung der Frage: In welche Richtung müssten die gesellschaftlichen, vor allem staatlichen Steuerungs-bemühungen gerichtet sein, wenn wie bei HIV/Aids reagiert werden müsste? Welche Akteure und Mechanismen wären zu aktivieren, um einer weiteren Verbreitung von BSE und vCJK auf der Ebene von Information und Aufklärung zu begegnen und eine rationales Risiko-management zu befördern?

Um einem möglichen Missverständnis vorzubeugen: Hier soll nicht einer weiteren Individualisierung von Gesundheitsrisiken das Wort geredet werden. Öffentliche Kommunikation über riskante Lebensmittel ist nicht gedacht als Entlastung oder Entlassung des Staats aus seiner grundsätzlichen Verantwortung dafür, dass keine gesundheitsschädigenden Lebensmittel in den Verkehr kommen.

Wenn es sich tatsächlich so verhielte, dass mit einem umfassenden Tiermehlverbot auch die Garantie seiner strikten Umsetzung, Einhaltung und Kontrolle gewährleistet wären, sich BSE dank dieser einen Maßnahme innerhalb kurzer Frist aus den Rinderbeständen auswüchse und vCJK beim Menschen nur in wenigen Einzelfällen aufträte, gäbe es kaum Gründe für die folgenden Überlegungen.

Dem ist aber offenkundig nicht so. Zwar sind die Neuinfektionen mit BSE bei Rindern seit dem Verbot der Verfütterung von Tiermehl drastisch rückläufig, gleichwohl gibt es weitere Erkrankungen, selbst bei Tieren, die nach dem Verfütterungsverbot geboren wurden und de lege nie mit Tiermehl in Kontakt gekommen sein dürften. Damit bleibt unter anderem die Frage nach anderen Eintrittspfporten des Erregers neben der Nahrungsaufnahme von einiger Brisanz. Wenn wir außerdem annehmen müssen, dass die Bevölkerung in Deutschland seit nunmehr 20 Jahren potenziell BSE-erregerehaltige Nahrungsmittel zu sich genommen hat², sind bei einer Inkubationszeit von 10 Jahren die Dimensionen von vCJK-Infektionen beim Menschen noch schwer abschätzbar.

Die Fragestellung des Papiers geht daher von der Annahme aus, dass ein Zustand ähnlich dem zum Höhepunkt der BSE-Krise Anfang 2001 sich dauerhaft etabliert hätte oder etablieren könnte, in dem der Staat die Einhaltung seiner unbedingten Verantwortlichkeit für gesunde Lebensmittel nicht garantieren konnte und dies auch öffentlich eingestehen musste.

Eine faire Risikokommunikation gewinnt damit vitale Bedeutung, als Notwendigkeit, die Kommunikation über Lebensmittelrisiken und über Risiken, die aus der Qualität und den Umständen des Essens resultieren, im Rahmen von New Public Health miteinander zu verbinden.

² So jedenfalls die Gemeinsame Information des Robert Koch-Institutes (RKI) et al. (Stand März 2001), S.424 f.

2 Vergleichbare Elemente der Gesundheitsrisiken HIV/Aids – BSE und vCJK

Die neu aufgetretenen Syndrome HIV/Aids, BSE und vCJK und vor allem die wissenschaftliche und politisch-gesellschaftliche Reaktion darauf weisen eine Reihe interessanter Parallelen auf.

In beiden Fällen ist in sehr kurzer Frist der Erreger identifiziert, bei HIV ein bis dato auf das Tierreich beschränktes Retrovirus, bei BSE und vCJK die begründete Vermutung, es handle sich um ein – von seinem Entdecker Prusiner so bezeichnetes – Prion, ein infektiöses Proteinpartikel³.

Zeitlich parallel zur Entdeckung der Erreger sind auch die hauptsächlichen Transmissionswege bekannt. In beiden Fällen folgen sie der Befriedigung eines Grundbedürfnisses: Sex bei HIV/ Aids, Nahrungsaufnahme bei vCJK – mit den entsprechenden Dilemmata angemessener Risikokommunikation, Verhaltens- und Verhältnisänderung.

Vergleichsweise schnell sind auch diagnostische Tests auf dem Markt, mit der Einschränkung, dass bis heute keine Testung auf vCJK beim Menschen möglich ist. Die Tests auf HIV und BSE haben zudem beide ein recht weites epidemiologisches Fenster, während dem eine Übertragung nicht nachweisbar ist, und in beiden Fällen hat der Test keine (primär)therapeutischen Folgen: Eine Vergiftung mit dem BSE-Erreger führt bislang zum Tod, bei einer HIV-Infektion kann seit der Einführung von Kombinationstherapien 1995/1996 der Krankheitsausbruch und –fortschritt zwar sehr wirksam verzögert werden, eine ursächliche Therapie, die eine Infektion rückgängig machte, steht aber auch hier noch aus.

Neben der medizinischen Hilflosigkeit – fehlende präventive Interventionen, fehlende ursächliche Therapien, tödlicher Verlauf – prägt die lange Inkubationszeit von zwischen mehreren Monaten bis zu zig Jahren die Wahrnehmung der Krankheit als einer schleichenden, unkontrollierbaren Bedrohung.

In beiden Fällen gibt es – allerdings unterschiedlich starke – ökonomische Interessen, die ein wirksames Eingreifen behindern und verzögern: Bei HIV ist es der Handel mit Blut und Blutprodukten, der mögliche, wirksame Kontrollen über Jahre unterläuft und damit – in Westeuropa und den USA – einige Tausend vermeidbare Infektionen zu verantworten hat. Bei BSE und vCJK ist es die geballte Macht des agroindustriellen Komplexes und seiner politischen Exponenten, die annähernd 15 Jahre lang eine – auf Vorsicht gegründete – Risikoeinschätzung, Forschungsförderung, Prävention und Risikokommunikation behindert bzw. vereitelt.

Bei HIV/Aids findet sich eine Spanne von drei, vier Jahren von öffentlicher Ignoranz und Leugnung, wie anfangs bei BSE, gefolgt von panischen Hochrechnungen mit Hunderttausenden von Toten.

³ Vgl. Prusiner (1995) in: Spektrum der Wissenschaft, März 1995, zitiert nach ZEIT dokument 4. 2000, S. 8 ff.

Ein bei beiden Krankheiten beobachtbarer Reflex ist die Externalisierung, die Suche nach einem Verursacher „von außerhalb“, der durch Kontrollen an den Landesgrenzen aufgehalten werden könnte: Die im Kontext HIV/Aids entwickelten Einreisebeschränkungen von den USA bis zu den Ländern der ehemaligen Sowjetunion mit dem Auf und Ab von Importverboten für Rindfleisch innerhalb der EU und den respektiven angenommenen und realen Wirkungen zu vergleichen, wäre eine reizvolle Aufgabe.

In Tabelle 1 findet sich der Versuch einer Übersicht über die Parallelen und Unterschiede zwischen HIV/Aids, BSE und vCJK.

2.1 Übersicht über die Parallelen und Unterschiede zwischen HIV/Aids, BSE und vCJK

| Parallelen | HIV/Aids | BSE ⇒ | vCJK |
|--|--|------------------------------------|----------------------|
| Erste Fallbeschreibung | 1981: „Patient Zero“ | 1985: „Kuh 133“ | 1993 |
| Erreger identifiziert | 1983: HIV Retrovirus | 1986 Prion? | 1996: neue Variante |
| Mutation eines nicht-aggressiven Agens | ? | ? | ? |
| Diagnostischer Test vorhanden seit | 1985 | 2000 | - |
| Transmission via Grundbedürfnis | Sex | Nahrungsaufnahme | Nahrungsaufnahme |
| Transmission via Blut | + | ? | ? |
| Vertikale Transmission | + | ? ⁴ | ? |
| Horizontale Transmission | + | - | - |
| Unterbrechen der Transmissionskette | theoretisch einfach: Safer Sex/Safer Use | Verbot von Tiermehl – ausreichend? | ? |
| Lange Inkubationszeit | 3 Monate bis 15 Jahre und mehr | + | 1 Monat bis 10 Jahre |
| Medizinische Hilflosigkeit: kein Immunschutz | + | + | + |
| Keine ursächliche Therapie | + | + | + |
| Tödlicher Verlauf | + | + | + |
| Internationale Verbreitung mit Schwerpunktländern | zunächst USA/ jetzt: Dritte Welt | GB | GB |
| Benennbare Hochrisikogruppen | + | + | - |
| Versäumnisse/ökonomische Hemmnisse | bei Blut + Blutprodukten | + | + |
| Politische Reaktion: Leugnung bis ... | 1985 | D: 2000 | GB: 2000 |
| gefolgt von panischen Hochrechnungen mit Hunderttausenden von Toten. | | | |
| Externalisierung (Schuldzuweisung) | Promiske Schwule | Britische Rinder | Dto.? |

Tabelle 1: Parallelen und Unterschiede zwischen HIV/Aids, BSE und vCJK

Aus diesen Parallelen lassen sich – potentiell zumindest – Analogien sinnvoller politischer Steuerung ableiten, wenn wir HIV/Aids als „ersten und durchschlagend erfolgreichen Anwendungsfall einer auf Empowerment und Gesundheitsförderung (d. h. Stärkung von Gesundheitsressourcen) gegründeten modernen Gesundheitspolitik“⁵ annehmen.

⁴ Die Frage der maternalen Übertragung bzw. vertikalen Transmission scheint bis heute strittig; vgl. Klein/Herrchen/Bachmann (2001), S. 333

⁵ Rosenbrock (2000), S. 1

2.2 Analogien der Schwierigkeit von Risikokommunikation zu beiden Themen

Wie angesichts der sexuellen Übertragbarkeit von HIV besteht auch bei BSE die Notwendigkeit, über den engeren Gegenstandsbereich hinaus den gesamten kulturellen Kontext der Befriedigung eines Grundbedürfnisses zu thematisieren.

Die mögliche Falle einer rationalen Präventionslogik bestand beim Thema HIV/Aids darin, den Schutzaspekt zu verabsolutieren und die vielfältigen emotionalen, kontextuellen Aspekte und Verhaltenslogiken in einer sexuellen Situation zu vernachlässigen. Mit forschenden Sprüchen wie „Im Minimum ein Gummi drum“ und dem heiter harmlosen Vergleich des Kondomgebrauchs mit der Gurtpflicht im Auto war allenfalls ein Teil des Zielpublikums zu erreichen.

Ebenso wäre es eine unzulässige Verengung, sich beim Thema Essen auf die Erörterung von Inhaltsstoffen zu reduzieren und die vielfältigen kulturellen, institutionellen, ökonomischen Konnotationen der Nahrungsaufnahme auszublenden.

Essen folgt – wie Sex – disparaten Verhaltenslogiken und hat vielfältige Aspekte, die eine angemessene Risikokommunikation berücksichtigen muss, will sie ihr Ziel annähernd erreichen.

Ohne Anspruch auf Vollständigkeit lassen sich die folgenden Aspekte benennen:

- Genuss
ist, vor allem vor christlich-abendländischem Hintergrund, aber nicht nur dem, stets mit Risiko und „Risikolust“ verbunden. Alkohol, Nikotin, Fett, Zucker, Sex, Risikosportarten, Autofahren – alle Genüsse sind umstellt von gesundheitlichen Risiken, mit denen Menschen mehr oder minder souverän umgehen, zu einem großen Teil durch schlichtes Ignorieren. vCJK ist nur ein weiterer Eintrag im Register von Gefährdungspotentialen, derzeit mit einem Neuigkeits- und deshalb hohen Aufmerksamkeitswert, der sich aber voraussichtlich genau so schnell abnutzt wie 1985 die Tschernobyl-bedingte panische Meidung von grünem Salat. Irgendwann hat man einfach wieder Lust auf frisches Grünzeug oder Rindfleisch, im rationalsten Fall überschlägt man die Wahrscheinlichkeiten und Inkubationszeiten und kommt zum Schluss „Du darfst“.
- Geselligkeit
entspricht einem sozial gewendeten Genussaspekt und hat die gleiche, potentiell eher eine noch höhere Widerständigkeit gegen rationale Reglementierung als der Genussaspekt.
- Wohlstand und Wohlstandsdemonstration,
die täglich selbstverständliche Portion Fleisch auf dem Tisch, ist neueren Datums und persönlicher Erinnerung nach in Deutschland ein Phänomen des späten „Wirtschaftswunders“. Als relativ junge „Errungenschaft“ ist sie vermutlich für die Kriegs- und unmittelbare Nachkriegsgeneration vor allem in Deutschland mit ihren Mangel Erfahrungen von sozial hoher Bedeutung und entsprechend schwer relativier- und revidierbar.

- Nationale kulturelle Traditionen und Wahrnehmungen:
Was dem Franzosen seit Henri IV das „poulet au pot“, ist dem Briten das Beef: Die Parole „To be British is to eat British – British beef“ erwies sich lange Zeit als zugkräftiger als alle BSE-Ängste.
In der Schweiz gilt die Herkunftskennzeichnung „CH“ seit Jahren als Gütesiegel, unbeschadet davon dass und lange nachdem die ersten originären Schweizer BSE-Fälle aufgetaucht sind und die Schweiz viel BSE-gefährdeter ist als die Nachbarländer.
- Gesundheit
ist beim Essen⁶ ein Aspekt unter vielen und nicht unbedingt der dominierende. Man isst „leicht“, „kalorienbewusst“, „vitaminreich“, eventuell auch noch „aus biologischem Anbau“. Aber etwas zu sich zu nehmen primär mit der Begründung, es sei „gesund“, steht häufig synonym für „ungenießbar, aber...“. Zudem besteht bezogen auf Fleisch, gerade Rindfleisch, traditionell die Wahrnehmung als kraft- und gesundheitsspendend (roh für Wöchnerinnen, als kräftige Brühe in der Rekonvaleszenz). Noch in jüngerer Zeit galt Rindfleisch als immer noch unproblematischer als hormonbelastetes Schweinefleisch.

Wenn wir mit der WHO Gesundheit definieren als „vollständiges physisches, psychisches und soziales Wohlbefinden“ und Gesundheitsförderung als „einen Prozess, allen Menschen ein höheres Maß an Selbstbestimmung über ihre Gesundheit zu ermöglichen und sie dadurch zur Stärkung ihrer Gesundheit zu befähigen“ (Ottawa-Charta 1986)⁷, dann müssen die oben genannten und weitere Aspekte und ihre relativen Wertigkeiten berücksichtigt werden, um Präventionsbotschaften zu kreieren, die „Ottawa-konform“ sowohl die Belastungen als auch die Ressourcen thematisieren.

⁶ Vgl. zur landläufigen Differenzierung zwischen Essen (nach dem Genussprinzip) und Ernährung (als Terrain - eher wirkungsloser – pädagogischer Bemühungen) die Ausführungen von Pudiel (2001)

⁷ World Health Organisation (1993), S. 3

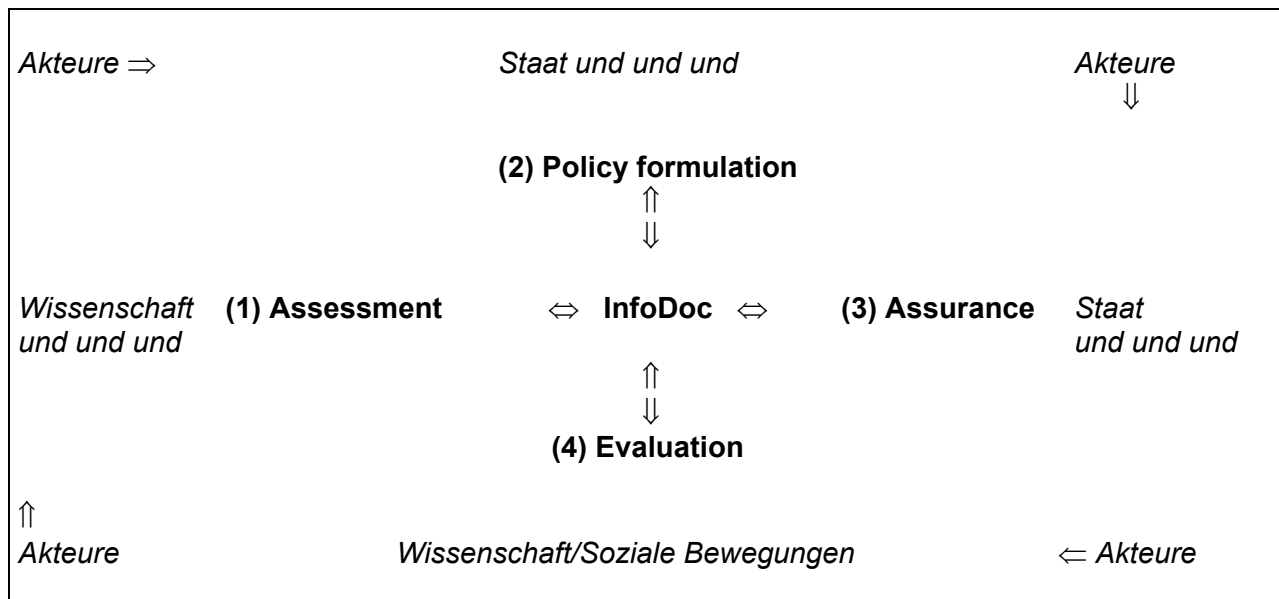
3 New Public Health

3.1 Der Public Health Action Cycle

Public Health als gesellschaftliches Management von Gesundheitsrisiken lässt sich anhand des sogenannten Public Health Action Cycle veranschaulichen. 1988 vom US-amerikanischen Institute of Medicine vorgeschlagen, geht das Modell davon aus, dass ein Gesundheitsproblem zunächst in seinen epidemiologischen, medizinischen und sozialen Dimensionen eingeschätzt wird (Assessment), um dann Optionen, Strategien und Maßnahmen zu seiner Linderung oder Lösung zu erörtern (Policy formulation). Der nächste – hürdenreiche – Schritt ist jener der Umsetzung eines so entwickelten Konzepts in die Praxis (Assurance) und alsdann eine irgendwie geartete Messung und Bewertung der Wirkung der angewendeten Strategien und Maßnahmen (Evaluation). Idealerweise fließt die Evaluation in ein Re-Assessment ein und korrigiert, verbessert, verfeinert Strategien und Maßnahmen im nächsten Kreislauf, die so – in einer spiralförmigen Bewegung – dem Problem immer besser angepasst werden können.⁸ Voraussetzung dafür ist, dass die Ebenen des Zirkels zu jedem Zeitpunkt aktiv, d. h. dauerhaft organisiert sind.

Für die hier angestellten Überlegungen ist vor allem die Optimierung der Informationsflüsse zwischen den einzelnen Schritten und Akteuren des Zyklus von Interesse, weshalb wir als ein zusätzliches Element fachlich versierte Informations- und Dokumentationsstellen einführen, der Einfachheit halber im Folgenden InfoDoc genannt.

⁸ Vgl. Rosenbrock (1995)

Grafik 1: Public Health Action Cycle⁹

Im Idealfall sind möglichst alle relevanten Akteure auf möglichst vielen Ebenen involviert. Das deshalb, weil es von der Identifikation eines Gesundheitsproblems an bis zur Effizienzbewertung der getroffenen Maßnahmen darum geht, politischen Konsens und soziale Trägerschaft breit abzustützen. Es bestehen jedoch unterschiedliche qualifikatorische Voraussetzungen der einzelnen Akteure für die einzelnen Phasen, was – zusammen mit Überschaubarkeit und Handhabbarkeit in Theorie und Praxis – für eine Prioritätensetzung spricht.

Sehr vereinfacht lassen sich den vier Phasen des Public Health Action Cycle folgende Akteurskonstellationen zuordnen:

| (1) Assessment | (2) Policy formulation | (3) Assurance | (4) Evaluation |
|---|---|---|------------------------------------|
| Wissenschaft Interessierte staatliche und nicht-staatliche (NGO) Akteure | Staat Wissenschaft Wirtschaft NGOs | Staat Wirtschaft NGOs Massenmedien Bildungsinstitutionen Krankenversorgung | Wissenschaft Wirtschaft NGOs |

Tabelle 2: Akteure nach Phasen im Public Health Action Cycle

3.2 Stellenwert von Information im Public Health Action Cycle

Die oben (s. Grafik 1) skizzierte Spirale eines Public Health Action Cycles kommt und bleibt nur in Gang bei einem kontinuierlichen Zyklus von validierter Information aus

- Assessment, einschließlich Gesundheitsberichtserstattung

⁹ Vgl. Rosenbrock (1995)

- Informationsvermittlung, Übermittlung (formeller) Normsetzungen, Übermittlung von Aufklärungs-Inhalten (Policy formulation)
- Informationeller Förderung von Betroffenenkompetenz, von Aushandlungskompetenzen, von selbst-lernendem Problemlösungshandeln, von Organisationsentwicklung, einschließlich Umsetzung, Kontrolle und Sanktionen (Assurance)
- Dokumentation von und Information über quantifizierbare Wirkungsnachweise, einschließlich von Qualitätssicherung, und diese wiederum bezogen auch auf die Informationsflüsse (Evaluation)¹⁰.

Dabei ist – abgesehen vom Sonderfall neu auftauchender Syndrome wie Aids oder vCJK – nicht die verfügbare Menge an Wissen das Problem, sondern die Frage von

- Qualität (im Sinn von Validität/Reliabilität)
- Zugänglichkeit und
- Relevanz (und zwar in einem weiten Sinn, unter Einschluss von Kriterien wie Adressatengerechtigkeit und Aktualität).

Der Informationszyklus braucht Kanäle, Institutionalisierungen, aktive Vermittler – und dies in mehr oder minder formalisierter Art, wie im Folgenden näher ausgeführt wird.

¹⁰ Vgl. Rosenbrock (1995)

4 Maßgebliche Informationsflüsse und -vermittler bei HIV/Aids

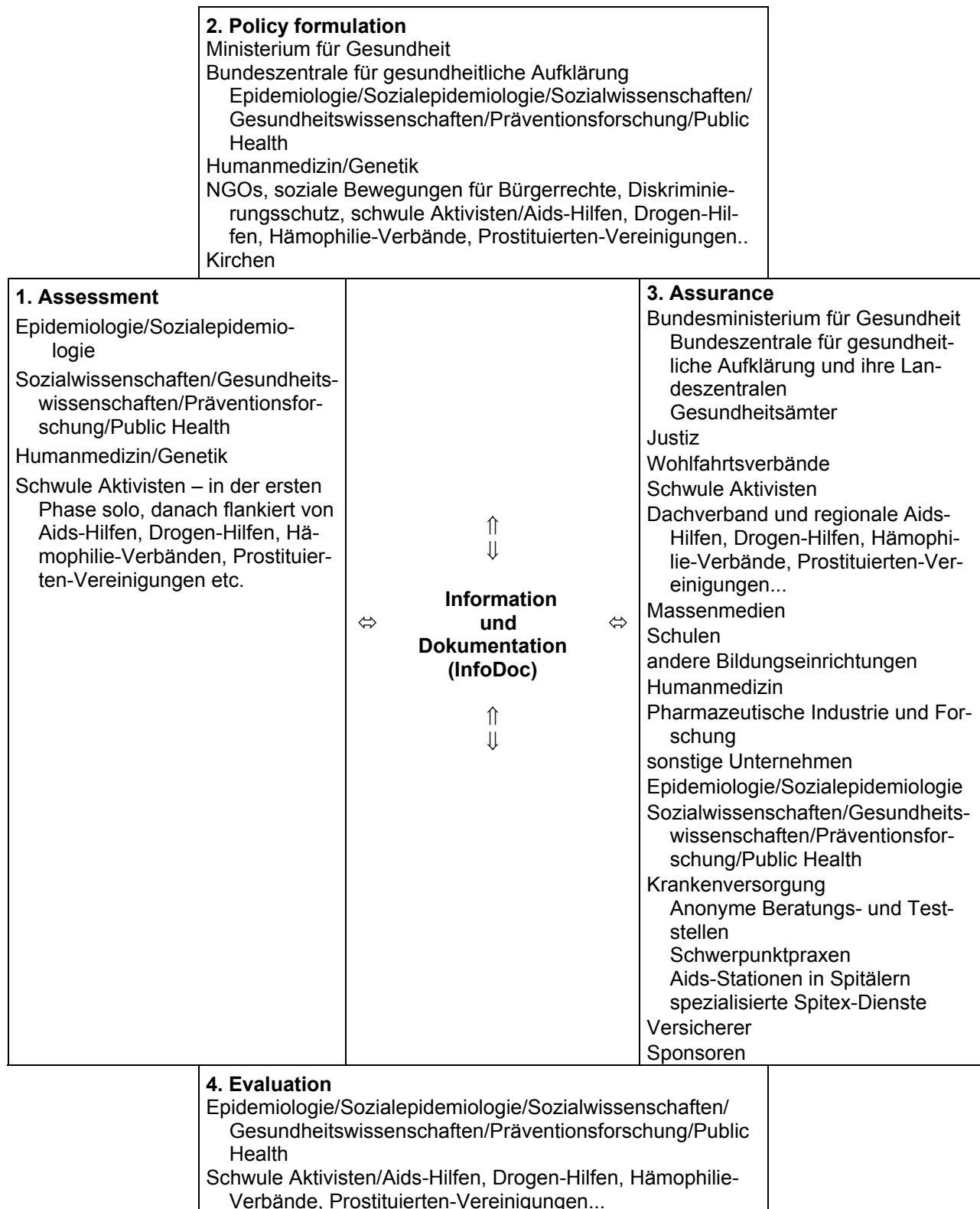
Als um 1981 die ersten Informationen¹¹ über eine offensichtlich neue, offensichtlich infektiöse Symptomatik in den USA publik wurden, nannte man den Komplex in aller Vorläufigkeit Gay Related Immuno Deficiency (GRID).

Damit war eine Interessens- und Aktivistengruppe auf den Plan gerufen, die sich seit Mitte der 70er Jahre zunehmend organisierte und politisch hörbar wurde. GRID schien und war eine kollektive Bedrohung für Homosexuelle, auf die sie schnell, zunächst informell und ohne offizielle Förderung, aber effizient, effektiv und international fast zeitgleich in den USA und Westeuropa reagierten.

Die Transmission durch penetrierenden analen Geschlechtsverkehr musste als gesichert angenommen werden, ergo propagierte man auf Handzetteln, Broschüren, Plakaten an schwulen Treffpunkten „Safer Sex“ als Schutzmaßnahme. Eine Transmission durch Blut und Blutprodukte, Injektionsbesteck im medizinischen und nicht-medizinischen Bereich schien möglich, also empfahlen schwule Funktionäre, vom Blutspenden und gemeinsamen Injektionsnadeln beim intravenösen Drogengebrauch abzusehen.

Während Safer Sex-Informationen für Schwule schnell in Umlauf kamen, wurden andere Teile der Information – mangels Advokaten außerhalb der Schwulenszene – erst mit teils erheblicher Verzögerung (wie bei Blut und Blutprodukten) in Aktionen umgesetzt.

¹¹ Hierzu und zum Folgenden vgl. v. a. Kirp/Bayer (1994), für die Entwicklung in (West-)Deutschland den Beitrag von Günter Frankenberg: Deutschland: Der verlegene Triumph des Pragmatismus, a. a. O., S. 134 - 172

Grafik 2: Akteure Public Health Action Cycle bei HIV/Aids in Deutschland

4.1 Gruppen- und bevölkerungsbezogenes Informationsmanagement bei HIV/Aids

Der erforderliche Informationszyklus kam bei HIV/Aids – unter einem immensen Problemdruck – relativ schnell in Gang:

- Auf- und Ausbau eines Meldewesens, differenzierte Erfassung von Prävalenzen und Inzidenzen, unter weitgehender Berücksichtigung der politischen Sensibilitäten des Themas (Assessment)
- Erarbeitung und mehrheitliche politische Einigung auf eine Informationsstrategie, die auf Akzeptanz, sozialem Lernen, Empowerment und Gesundheitsförderung beruht, unter maßgeblichem Einbezug der Betroffenen (Policy formulation)
- Institutionalisierung von Informationsvermittlern, und zwar komplementär arbeitsteilig für die unterschiedlichen Zielgruppen, mit den Aids-Hilfen vor allem zur Förderung von Betroffenenkompetenz auf allen Ebenen, und einem back up durch staatliche Steuerung, zum Beispiel von flächendeckenden Informationskampagnen, die massenmedial selbstlernendes Problemlösungshandeln zu fördern suchen (Assurance)
- kontinuierliche Begleitung dieser Maßnahmen durch Evaluationen, die Wirkungen und Defizite dokumentieren, in die Feinanpassung von Strategien und Maßnahmen einfließen und so Qualität sichern (Evaluation).

4.2 Informations- und Dokumentationsstellen (InfoDoc) zu HIV/Aids: Aids Info Docu Schweiz

Anders als in Deutschland, wo die Aufgaben von Information und entsprechend erforderlicher Dokumentation sich auf die Hauptakteure „Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung“ und „Aids-Hilfen“ verteilen, entstanden in einigen Ländern, so den Niederlanden, Frankreich und der Schweiz, zusätzliche Sondereinrichtungen mit einem eigenen Aufgabengebiet „Information und Dokumentation zu HIV/Aids“.

Die dahinter stehende Idee: Unabhängig von den Aufgaben einer politischen Betroffenenvertretung wie den Aids-Hilfen und ebenfalls neutraler als eine durch politische Rücksichten gebundene Behörde die horizontalen und vertikalen Informationsflüsse sicherzustellen – eine Art „Wechselstrom“ zu gewährleisten zwischen möglichst allen Akteuren in einer Etappe und als Vermittlung zwischen den einzelnen Etappen des Public Health Action Cycles insgesamt.

Nach den Anfängen war auch bei dem neuen Syndrom Aids recht schnell nicht mehr die verfügbare Menge an Wissen das Problem. Der Informationszuwachs im medizinischen und sozialwissenschaftlichen Bereich war exponentiell, das Problem bestand und besteht darin, dieses Wissen in Formen vermittelbarer Information zugänglich zu machen, die über den exklusiven Kreis der fachlich Eingeweihten hinaus ihre Adressaten erreicht, und zwar entlang folgender Fragen:

- *Was (Kriterien von Richtigkeit und Relevanz) –*
- *welcher Zielgruppe in welcher Form (Kriterium der Adressatengerechtigkeit) –*
- *möglichst schnell (Kriterium der Aktualität) zugänglich zu machen ist.*

Zentrales Element bei jeder Art von Wissensmanagement ist ein möglichst großes Netz von „Navigatoren“, Experten in den einzelnen Fachgebieten, welche die Informationsflut filtern, bewerten, kanalisieren, also für Qualität im Sinn der oben genannten Kriterien von Richtigkeit, Relevanz, Adressatengerechtigkeit und Aktualität bürgen.¹²

¹² Vgl. hierzu und zum Folgenden Brunswicker (1997)

In der Schweiz übernahm ein eigens gegründetes Informations- und Dokumentationszentrum, die Aids Info Docu Schweiz (AID-CH), einen entsprechenden Leistungsauftrag vom Bundesamt für Gesundheit. Diese InfoDoc vermittelt einen von Experten moderierten Zugang zu in der Schweiz und den Nachbarländern verfügbaren Medien zum Thema HIV/Aids, in allen Landessprachen und zu Schwerpunktthemen wie Sex/Beziehung/Freundschaft/Liebe; Primärprävention; Unterstützungs- und Therapieangebote für Infizierte und Kranke sowie im Bereich Sucht. Als Spezialdokumentation konzentriert sich die InfoDoc auf die beiden Transmissionswege Sex und i.v. Drogen und bearbeitet beide Felder nach den Kriterien der Gesundheitsförderung und des darin begründeten Prinzips der Zielgruppenorientierung. Das heißt, dass über den engeren Themenbereich Aids hinaus der Bereich Gesundheitsförderung intensiv bearbeitet wird, mit einer entsprechenden nationalen und internationalen Vernetzung. Orientiert am „Ottawa-Ansatz“ experimentiert das Zentrum als eine Art gesundheitspolitisches Pilotprojekt, das sich neben den klassischen Strategien der Senkung von Gesundheitsbelastungen, der HIV/Aids-Prävention im engeren Sinn, auf die Stärkung von Gesundheitsressourcen konzentriert und vor allem auch soziale, ökonomische und politische Faktoren – wesentliche Voraussetzungen für „Empowerment“ – berücksichtigt.

Um die Angebote den Endverbrauchern – Multiplikatoren und interessierten BürgerInnen – bekannt und einfach zugänglich zu machen, kombiniert das Zentrum unterschiedliche Interventionsarten wie die Realisierung eigener Präventionsprojekte, die Produktion von Print- und neuen Medien – vielfach als Import und Adaption aus den Nachbarländern –, Informationsrecherchen, Versand von Informationsmaterialien und proaktive Information – wo immer möglich differenziert nach Zielgruppen.

Ein wesentliches Element ist eine zwei- resp. neu dreimonatlich erscheinende Fachzeitschrift, die AIDS INFOTHEK, die gedruckt und parallel dazu im Volltext auf dem Internet zugänglich ist, mit dem Schwerpunkt, neue Publikationen zum Thema HIV/Aids und den oben aufgeführten Nachbargebieten kritisch vorzustellen.

Schematisch sehr vereinfacht lassen sich die Hauptaktivitäten wie folgt darstellen:

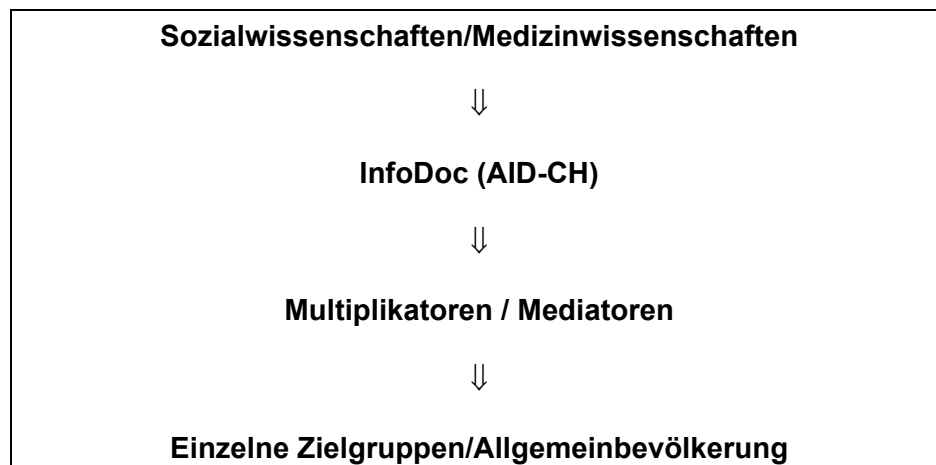
Hauptaktivitäten: Interne Aufgaben und Abläufe

- ⇒ beobachten
(Publikationen, Tagungen/Kongresse etc.)
- ⇒ auswählen
(nach Kriterien wie Relevanz, Aktualität etc.)
- ⇒ beschaffen
(Entscheidung, was, wo, bis zu welchem Maximalpreis)
- ⇒ erfassen
formal (Autor, Titel etc.) und inhaltlich (Schlagworte, Abstracts)
- ⇒ bewerten
(von Fachexperten bewerten lassen)
- ⇒ verwalten, organisieren (Datenbank)
- ⇒ aufbereiten
(für die Publikation in der Zeitschrift AIDS INFOTHEK und im Internet)

- ⇒ informieren
(proaktiv, über Bestände und Neuzugänge, per Printmedien und Internet)
- ⇒ recherchieren/Dokumentationen zusammenstellen
(auf Anfrage von Benutzern oder proaktiv, nach aktuellen oder erwartbaren Frequently Asked Questions (FAQ))
- ⇒ zugänglich machen/abgeben
(per Gratisversand, Verkauf, Ausleihe, Fotokopie und Internet)
- ⇒ produzieren
(eigene Präventionsprojekte in Print- und neuen Medien)
- ⇒ sichern der Qualität, vor allem der Informationsflüsse.

Damit füllt das Zentrum eine häufig kritisierte Leerstelle beim Informationstransfer zwischen Wissenschaft und Praxis, Betroffenen und Wissenschaft und staatlicher Gesundheitspolitik¹³, was sich schematisch wie folgt darstellt:

Grafik 3: Hauptaktivitäten: Externer Informationsfluss



Networking, der Aufbau und die Pflege von Verbindungen zu und zwischen Experten in den relevanten Wissensgebieten, ist eine Hauptaufgabe der Aids Info Docu Schweiz. Dem Anspruch nach ist jedes Dokument mit einem explizit wertenden Abstract und damit einem „Experten-Rating“ versehen, das – zusammen mit der Datierung dieses Ratings – Anhaltspunkte dafür gibt, ob und für wen diese Information relevant ist.

Dieses zeit- und personalaufwendige Verfahren war beim Thema HIV/Aids nicht nur organisatorisch machbar, sondern hielt sich auch finanziell in einem vertretbaren Rahmen, weil über Jahre und bis heute auf eine hohe persönliche Motivation der involvierten Wissenschaftler zurückgegriffen werden kann.

Wie weit diese Erfahrung auf andere Gesundheitsrisiken, Health Promotion und Gesundheitsförderung im Allgemeinen anwendbar ist, muss sich zeigen.

¹³ Vgl. Rosenbrock (2000), S. 1

5 Akteure, Funktionen, Medien bei BSE und vCJK

5.1 Maßgebliche Informationsflüsse und -vermittler bei BSE und vCJK

Beim Vergleich von vCJK und Aids befinden wir uns bei vCJK derzeit etwa im Jahre 1981/1982 der HIV-Epidemie: Es gibt erste Fälle, aber es ist wenig bekannt über Erreger, Transmissionswege und Transmissionsmechanismen, eben so wenig über die Risikoladung pro Risikokontakt und damit über die absehbare Größenordnung der Krankheit. Die Risikokommunikation läuft – wie eingangs bereits angedeutet – mit all ihren Fallen und Irrationalitäten wie seinerzeit bei HIV.

Ein wichtiger Unterschied zu HIV in naturwissenschaftlich-medizinischer Hinsicht sind die mehrstufigen Transmissionswege. Das hat gewichtige Public-Health-Konsequenzen: Das Risiko ist schwer eingrenzbar, auf jeder Stufe der Transmission bestehen Unklarheiten, die sich auf der nächsten Stufe potenziell steigern.

Quantitativ scheint das Risiko für Menschen zwar bislang nicht dramatisch, im Vergleich zu den großen Volkskrankheiten und vorherrschenden Todesursachen in Mitteleuropa. Qualitativ dagegen stünden wir – nach HIV – vor einem Sprung bei den übertragbaren Krankheiten, wenn sich die bislang dominierende Erklärung, die Hypothese einer Übertragung durch sog. Prionen bei der Nahrungsaufnahme, als letztlich gesichert erwiese.

Bislang sind alle Funktionsebenen, Akteurskonstellationen gekennzeichnet durch offene Fragen und bestehende Wissensdefizite:

Forschung

- Wie genau sehen die Übertragungswege aus? Wenn Prionen offenbar die Artenschranke überspringen können, sind dann auch andere Transmissionen Tier-Tier, Tier-Mensch zu erwarten?
- Wenn der Erreger tatsächlich die Mutation eines bis dahin nicht aggressiven Agens ist, was löst diese Mutationen aus, wo liegen die absehbar nächsten Gefährdungspotentiale, wie sind diese Risiken eingrenzbar?

Diese beiden Fragen, nämlich ob es sich um eine Transmission Tier-Mensch handelt und ob dem die Mutation eines zuvor – zumindest für den Menschen – nicht aggressiven Agens zugrunde liegt, sind im Übrigen auch für HIV bis heute nicht schlüssig beantwortet.

- Wie effizient sind verschiedene mögliche Übertragungssituationen? Die Frage nach der Bedeutung kontaminierter Böden als Quelle für Infektionen ist ungeklärt.¹⁴ Inzwischen

¹⁴ Vgl. Klein/Herrchen/Bachmann (2001), S. 331-335. Der Artikel diskutiert verschiedene Eintragspfade in den Boden wie Dünger, Ausscheidung, Klärschlamm etc. und kommt zu dem Schluss: „Für alle genannten potentiellen Eintragsquellen ist unbekannt, inwieweit Restinfektiösitäten tatsächlich vorhanden sind.“ (S. 333)

gilt zwar eine mögliche Übertragung vom Muttertier auf den Fötus als wahrscheinlich.¹⁵ Unklar bleibt, warum, wenn die eher schwierige Transmission als Vergiftung via Futter möglich ist, andere direkte Kontakte Tier zu Tier epidemiologisch offenbar bislang keine Rolle spielen?

- Eine Reihe dieser Fragen stellt sich analog für die Transmission Mensch-Mensch.
- Eine eigentliche „Risikogruppe“ beim Menschen ist nicht eingrenzbar: „Bisherige epidemiologische Daten zu den bekannten 92 Fällen in Großbritannien (Stand Januar 2001) geben keine Hinweise auf eine regionale Clusterbildung oder besondere berufliche Exposition.“¹⁶
- Weitere offene Fragen sind die Weiterentwicklung von Tests an lebenden Tieren und für Menschen, die Entwicklung wissenschaftlicher Grundlagen für eine angemessene Prävention und für allenfalls neue Erfordernisse in der Krankenversorgung.

Staat / Politische Steuerung

Bezogen auf vCJK stellen sich Fragen wie:

- Wie haben Risikoinformationen, Bevölkerungsaufklärung, Kampagnen auszusehen?
- Muss Primärprävention ggf. zielgruppenspezifisch erfolgen? Wenn ja, für wen?
- Wie lässt sich neben der Belastungssenkung auch die Ressourcenvermehrung (also Gesundheitsförderung) vermitteln?
- Welche Vorgaben braucht es für die medizinische Behandlung – im Sinn von Organisation von Patientenpfaden, Selbsthilfe, nicht-medizinischer Betreuung von Erkrankten?

Den angedeuteten Fragen und daraus zu ziehenden Konsequenzen sind jeweils Akteure zugeordnet mit sich z. T. überschneidenden Zuständigkeiten und mehrheitlich in einer Doppelrolle sowohl als Sender wie als Empfänger von Informationen. Im Folgenden versuchen wir, diese Akteure überblicksartig und wiederum entlang des Public Health Action Cycle aufzulisten, um Spannweite und damit gegebene Interessensgegensätze aufzuzeigen. Da die Akteure vielfach identisch sind, sich überschneiden und eng verzahnt arbeiten (müssten), haben wir – analytisch nicht ganz sauber – darauf verzichtet, den Zirkel nach BSE und vCJK zu trennen.

¹⁵ Vgl. Klein/Herrchen/Bachmann (2001), S. 333

¹⁶ Zerr/Poser (2001), S. 344

Grafik 4:**Akteure Public Health Action Cycle bei BSE/vCJK (Deutschland)**

Einige dieser Akteure eines „BSE-Policy-Networks“ werden im Folgenden noch einmal benannt und kurz in ihrer Interessengebundenheit und dadurch bedingten Restriktionen aufgezeigt.

5.2 Akteure: Vorhandene Institutionen und Restriktionen

Im Bezug auf den Policy Action Cycle befinden wir uns im Übergang von Phase I, der Identifikation, Dimensionierung und Abschätzung eines Gesundheitsproblems (Assessment) zu Phase II, der Formulierung von Strategien und Aktionen für die Gesundheit (Policy formulation) – mit einer teils oder gänzlich vermeidbaren Verzögerung von annähernd 10 Jahren: Seit den ersten Fallbeschreibungen bei Rindern 1985/1986, spätestens mit dem ersten begründeten Verdacht eines Zusammenhangs mit der neuen Variante von CJK bei Menschen 1993¹⁷ wäre so etwas wie eine Risikoerkennung, -einschätzung, -kommunikation möglich und erforderlich gewesen.

Der politisch wichtigste Unterschied zu HIV/Aids scheint, dass bei BSE Interessen eines mächtigen und staatlich hoch subventionierten Wirtschaftszweiges, des agroindustriellen Komplexes aus Landwirtschaft und Nahrungsindustrie tangiert sind. Entsprechend sind die vier großen, organisierten Akteurskonstellationen bei Health Promotion, Forschung, Staat, Wirtschaft, Non-Government Organisationen (NGO) – bezogen auf die Landwirtschaft – gekennzeichnet von Interessenswidersprüchen, die sich weitgehend auch institutionell niedergeschlagen und verfestigt haben.

5.2.1 Wissenschaft

5.2.1.1 Medizinische und pharmazeutische Forschung

Bei BSE und vCJK sind in erster Linie die Wissenschaftsdisziplinen Veterinärmedizin, Humanmedizin und Epidemiologie berührt. Bislang ist der gesicherte Forschungsstand in allen Disziplinen dürftig, es gibt – wie oben ausgeführt – mehr offene Fragen als Antworten. Gleichwohl besteht ein (dringender?) Handlungsbedarf, will man dem Eintritt der Worst-case-Szenarien des am 26. Oktober 2000 veröffentlichten Berichts des britischen BSE-Untersuchungsausschusses¹⁸ und der anschließenden Erklärung der britischen Regierung, sie rechne mit bis zu 136.000 vCJK-Toten¹⁹ zuvorkommen.

Die Pharmaforschung steckt bei BSE ebenfalls in den Anfängen: Solange nicht zweifelsfrei geklärt ist, ob ein Verfütterungsverbot von Tiermehl²⁰, selbst wenn es konsequent umgesetzt und kontrolliert würde, Sicherheit bietet, und solange andere Transmissionswege wie etwa vom Muttertier auf den Fötus oder über Böden nicht ausgeschlossen werden können, konzentrieren sich Forschungsanstrengungen auf einen Test an lebenden Tieren. Aber die eher von kleinen Unternehmen betriebene Test-Entwicklung ist bezüglich der Reichweite des Tests noch defizitär: Es besteht ein sehr weites epidemiologisches Fenster, ein Zeitraum, in dem BSE nicht nachweisbar ist. Selbst wenn alles Getier durchgetestet würde, gäbe es wenig mehr Sicherheit.

¹⁷ Vgl. Zerr/Poser (2001), S. 341; S. 347: Wissenschaftlich belegt ist dieser Zusammenhang seit 1996/97

¹⁸ Vgl. The Inquiry into BSE and variant CJD in the United Kingdom, 26 October 2000

¹⁹ Vgl. o. V., Chronik 2000, in: ZEIT dokument 4. 2000, S. 47

²⁰ EU-weit für Wiederkäuer immerhin seit 1994, generell für alle Tierarten seit 2000 bestehend

Das gleiche gilt für vCJK: „Es gibt bisher keine routinemäßig einsetzbaren Testverfahren, mit denen eine eindeutige frühe Diagnose am lebenden Tier oder am Menschen während der Inkubationszeit, d. h. vor Eintritt von klinisch erfassbaren Symptomen, gestellt werden kann.“²¹ Auch besteht nach einer Transmission keinerlei Behandlungsmöglichkeit, eine Übertragung führt – nach einer Inkubationszeit von bis zu zehn Jahren – unweigerlich zum Tod. Eine der Beschränktheiten besteht darin, dass selbst bei angenommenen 136.000 vCJK-Fällen der potenzielle Markt zu klein und damit zu wenig lukrativ ist, als dass wesentliche Mittelflüsse zum Beispiel in die Medikamentenforschung zu erwarten wären.²² Hier lässt sich einwenden, dass eine vergleichbar kleine Patientengruppe bei HIV/Aids zumindest in den reichen Ländern zu einer zwar zeitverzögerten, aber erfolgreichen Entwicklung von Medikamenten geführt hat – dies allerdings mit ein paar kleinen, aber entscheidenden Unterschieden zu BSE/vCJK:

Zu Beginn größerer Forschungsinvestitionen, in den Frühzeiten von HIV, war die begrenzte Dimension der Epidemie für keinen der Akteure – inklusive der Investoren – absehbar; die Grundlagen- und klinische Forschung erbrachte überdies weit über HIV hinaus Erkenntnisse zu einer bis dahin wenig erforschten Erregergruppe, den Retroviren, was neue, potentiell lukrativere Forschungs- und Therapiefelder erschloss; und die öffentliche Aufmerksamkeit war groß: es gab hochdotierte und hochrenommierte Auszeichnungen für Forscher einerseits und einen öffentlichkeitswirksamen Druck der Betroffenenverbände auf die Pharmaindustrie vor allem in den USA andererseits.

5.2.1.2 Agrarforschung

Auf den Gebieten von Land- und Forstwirtschaft, Veterinärmedizin, Agrarökonomie, Landschaftsschutz und Ökologie wie im medizinisch-pharmazeutischen Bereich wäre – angesichts der Menge von offenen Fragen – eine gezielte staatliche Forschungssteuerung und -förderung erforderlich, mit Hebeln bei zentralen Einrichtungen des Bundes wie dem Robert-Koch-Institut (RKI) Berlin für den Bereich der Öffentlichen Gesundheit, mit der Bundesforschungsanstalt für Landwirtschaft (FAL), dem Wissenschaftszentrum für Ernährung, Landnutzung und Umwelt der TU München für die Agrarforschung.

5.2.1.3 Sozialwissenschaftliche Forschung

Es steht zu vermuten und wäre genauer zu untersuchen, dass in den Ernährungswissenschaften als einem Teil von Gesundheits- und Sozialwissenschaften in Bezug auf Prävention/Public Health/Sozialepidemiologie eine Fülle von Erkenntnissen – zu Umweltgiften, Lebensmitteltechnologie, ernährungsbedingten Gesundheitsrisiken, Ernährungsformen, -gewohnheiten und -empfehlungen bis hin zu wirksamen Formen schulischer und außerschulischer Ernährungs-erziehung – vorliegt, die für BSE- und vCJK-Informationen aktiviert werden kann.²³

²¹ Robert Koch-Institutes (RKI) et al.: Gemeinsame Information ... (Stand März 2001), S. 427

²² Vgl. o. V., Gespräch mit John Collinge, in: ZEIT dokument 4. 2000, S. 57

²³ Von Seiten der Ernährungswissenschaft wird die Themenverbindung von BSE- und Ernährungs-politik auch durchaus im Sinn von New Public Health aufgegriffen, vgl. Pudel (2001)

Ein wichtiger Zweig scheint in Deutschland völlig im Argen zu liegen, nämlich die Verbraucherforschung: Der (einzige) Lehrstuhl für Konsumtheorie und Verbraucherpolitik an der Universität Hohenheim wurde 1998 abgeschafft – seither findet „Verbraucherforschung in Deutschland ... praktisch nur noch als Absatz- und Marketingforschung statt.“²⁴ Mit dem Anfang 2001 neu geschaffenen Ministerium für Verbraucherschutz sollte es möglich sein, einen Nachholbedarf auf diesem Gebiet zu diagnostizieren und zu beheben. Entsprechende Absichtserklärungen finden sich denn auch im Forschungskonzept „Transmissible Spongiforme Enzephalopathien (TSE)“ des Bundesministeriums für Bildung und Forschung vom Mai 2001²⁵.

5.2.2 Staat

Bis Anfang 2001 war die Landwirtschaft in Deutschland der einzige Wirtschaftszweig mit einer eigenen Interessensvertretung auf Ministeriumsebene. Mit der Schaffung eines Ministeriums für Verbraucherschutz, Ernährung, Landwirtschaft Anfang 2001 ist ein Interessensgegensatz, der bislang zu den Bereichen Gesundheit und Umwelt mit je eigenen Ministerien existierte, partiell in einer Institution inkorporiert.

Angesichts der Bezeichnung des neuen Ministeriums wurde sofort die Frage laut: „Müssen Verbraucher eigentlich ‚geschützt‘ werden?“ und wenn ja, wer schützt dann wen vor wem und wie?

5.2.2.1 Zentralstaatliche Aufgaben

a) Information und Aufklärung

Angemessene Risikokommunikation steht, vor allem wenn sie sich auf ein Grundbedürfnis bezieht, wie eingangs bereits ausgeführt vor massiven Schwierigkeiten. Um nur vier Beispiele zu nennen:

1. Das „Experten-Dilemma“

Bei der derzeit noch weitgehend ungeklärten Risikolage gibt es wenig eindeutige Schutzmaßnahmen, die über die bereits heute bestehenden gesetzlichen oder Verordnungs-Regelungen hinausgehen müssten, noch gibt es eindeutige Handlungsempfehlungen für die Verbraucher. Ein möglicher Schutz ist ein faires Aufzeigen der Risiken mit deutlichen Hinweisen auf deren relative Gewichtung – im Vergleich zu anderen Lebensrisiken – und damit die Befähigung zu einer Art „self-negotiated risk management“.²⁶

Diese Art von „transparenter Risikokommunikation“, die vor allem auch Unsicherheiten offen legen muss, ist aber ihrerseits mit einem Risiko behaftet: Das Eingestehen von Unsicherheiten kann positiv als „Ehrlichkeit“ interpretiert, aber auch als Zeichen von Inkompetenz angesehen werden. Entsprechend groß ist die Tendenz – nicht nur bei Politikern und Verbands-

²⁴ Drieschner (2001), S. 3

²⁵ Vgl. Bundesministerium für Bildung und Forschung (2001), S. 30

²⁶ Rosenbrock (2001), S. 3

sprechern – zur „Vermittlung von illusorischer Sicherheit“²⁷. Und ebenso groß ist die Gefahr nachhaltig erschütterter Glaubwürdigkeit der Verantwortlichen und Institutionen, wenn, wie bei BSE im November 2000, diese Illusion in sich zusammenfällt.

2. Das „Akzeptanz-Dilemma“

Marktgerechte (billige) Produkte sind derzeit gesellschaftlich nicht mehr akzeptabel, eine gesellschaftlich akzeptable Produktion ist aber erheblich teurer und findet entsprechend keinen Absatz. Noch im Dezember 2000 etwa berichtet die deutsche Lebensmittel Zeitung: „Die deutschen Verbraucher werden immer geiziger. Besonders wenn es um Lebensmittel geht, schauen sie auf den Pfennig – und weniger denn je auf die Qualität.“²⁸

3. Das „Kosten-Nutzen-Dilemma“

Teil der öffentlichen Risikokommunikation muss der Kosten-Nutzen-Aspekt verschiedener Maßnahmen wie flächendeckender Tests an Rindern und anderem Getier, Vernichtung von Tierbeständen, Umstellung der Fleischproduktion usw. sein.

Allerdings stecken auch die Kosten-Nutzen-Abwägungen bei BSE voller Aporien. Der Test ist vergleichsweise billig, mit DM 60,-- gemäß der Arbeitsgemeinschaft der Verbraucher und selbst mit DM 200,-- gemäß Deutschem Landwirtschaftsministerium. Trotzdem wird er von Agrarverbänden und der Fleischindustrie mit Hinweis auf die hohen Kosten abgelehnt. Dagegen hat aber 1996 „allein die Schweiz den Fleischmarkt mit Stützkäufen im Umfang von 120 Millionen Franken stabilisieren wollen. ‚Damit könnten wir zehn Jahre lang alle Schweizer Rinder testen‘“, behauptet der Test-Hersteller Prionics, Zürich.²⁹

Aber auch wenn er erschwinglich ist, der Test schlägt in aller Regel erst unmittelbar vor Ausbruch der Krankheit an, d. h. bei der langen Inkubationszeit von BSE bedeutet auch ein negatives Testergebnis nur bedingt Entwarnung. Per Testung ließen sich allenfalls die nachweislich kranken Tiere aus der Nahrungskette fernhalten.

Die Relation von Kosten und Nutzen stimmt eigentlich – beide sind vergleichsweise gering. Ist dies nun ein Argument für flächendeckende Tests? Reicht diese halbe Gewissheit dem Verbraucher?

4. Das „Ideologie-Dilemma“

Es bestehen massive Widerstände und blinde Flecken ideologischer Art: In der Schweiz ist, wie bereits erwähnt, eine Herkunftskennzeichnung seit 1990 eingeführt, wobei die Herkunft „Schweiz“ bis heute als Gütesiegel gilt, obwohl sie nach Großbritannien und Frankreich das Land mit den meisten originären BSE-Fällen ist.

²⁷ Vgl. hierzu allgemein und zur illusorischen Sicherheit auf Grund von selektiver Informierung über die Zuverlässigkeit des Tests Kurzenhäuser (2001)

²⁸ Lebensmittel Zeitung, zitiert nach Drieschner (2001), S. 3

²⁹ Vgl. Krönig (2000), S. 51

b) Rechtliche Instrumentarien: Kontrolle von Produktion und Handel

Es kann hier nicht Aufgabe sein, die rechtlichen Instrumentarien im Einzelnen auszuführen. Bei BSE bestünden wichtige staatliche Kontrollaufgaben bei Tierhaltern, Futtermittelproduzenten, Schlachthöfen, Fleischimporteuren usw. – aber die Kompetenzen sind föderal diffus geregelt, für eine effiziente und effektive Umsetzung fehlt es an Personal. Zudem besteht ein endloses Gewirr von Vorschriften, Verordnungen, Auflagen, Ge- und Verboten, ein Dickicht von Zuständigkeiten und Kompetenzen, eigentlich ist alles und mehr als das geregelt. Auf der rechtlichen Ebene geht es derzeit vor allem eine Straffung und Vereinheitlichung des Lebensmittelrechts, mit einem entsprechenden Ausbau von Kontrollinstrumenten und Sanktionsmöglichkeiten.

Vorrangiger Handlungsbedarf – im Hinblick auf eine gesundheitsfördernde Verbraucherinformation – besteht in der Vereinheitlichung der Vielzahl von Gütesiegeln für Ökoprodukte.

Daneben und generell wird „vor dem Hintergrund der derzeitigen Krise in der Landwirtschaft und Lebensmittelindustrie ... die Frage nach der Überprüfung einer korrekten Etikettierung von Lebensmitteln dringender denn je. Umsatzeinbußen bei Fleischerzeugnissen sind hauptsächlich mit dem Vertrauensverlust der Verbraucher in die korrekte Lebensmittelkennzeichnung zu erklären und der damit verbundenen Angst, weiterhin Rindfleisch in Produkten vorzufinden, obwohl es nicht im Etikett als Zutat aufgeführt ist.“³⁰ Die gesetzlichen Grundlagen sind dem Grundsatz nach mit dem Lebensmittel- und Bedarfsgegenständegesetz gegeben, das Problem liegt eher im Mangel schneller, sicherer Analyseverfahren zur Lebensmittelkontrolle und ihrer flächendeckenden Anwendung.

Zusätzlich erforderlich und inzwischen offensichtlich in Vorbereitung ist, die diversen Zuständigkeiten und Kompetenzen zusammenzuführen in einem Bundesamt für Verbraucherschutz, das der Agentur für gesundheitliche Sicherheit von Nahrungsmitteln AFSSA in Frankreich oder der Food and Drug Administration in den USA entspricht. EU-übergreifend wird eine Europäische Lebensmittelbehörde eingerichtet.

c) Ökonomische Instrumente: Anreize zu Strukturveränderungen

Derzeit scheinen die Agrarproduzenten verhandlungsbereit, weil mit dem Einbruch des Rindfleischkonsums (CH: um 30 %) und der Preise (CH: um 25 %)³¹ doch mehr ein Zwang als ein bloßer ökonomischer „Anreiz“ zur Umorientierung der Produktion besteht.

Ein Hebel der Strukturveränderungen ist ein Umbau der Subventionsregeln der EU, hin zu einer Förderung des ökologischen Landbaus. Doch derzeit stehen der Agroindustrie gerade einmal knapp 3 % ökologischer Landbau und artgerechte Tierhaltung gegenüber; geplant ist, diesen Anteil in den nächsten Jahren auf 10 Prozent zu steigern.

Und in der Zwischenzeit?

³⁰ Laube/Butschke/Zagon et al. (2001), S. 326

³¹ Vgl. Sollberger (2001), S. 28

d) Forschungssteuerung

In der Zwischenzeit wird einiges an BSE- und vCJK-bezogenen Mitteln in die Klärung offener Fragen im medizinisch-pharmazeutischen Bereich, in der Agrarforschung, der Verbraucherschorschung fließen müssen – und diese Erkenntnisse fließen sinnvollerweise wieder ein in Präventionsforschung und -ausbildung, um Mittel, Mechanismen und Maßnahmen für diese und die absehbar nächsten Gesundheitsrisiken und Krisen im Gesundheitssektor zu entwickeln.

5.2.2.2 Aufgaben auf Länder- resp. kantonalen, regionalen, kommunalen Ebene

a) Prävention

Kantone resp. Bundesländer, Regionen, Kommunen sind erfahrungsgemäß die Ebene, auf der sich vor allem die Informationsangebote für spezifische Zielgruppen sowie die individuellen Beratungsangebote verorten und verdrahten lassen. Allerdings bestehen auch hier – bezogen auf BSE und vCJK – derzeit mehr offene Fragen als Antworten:

Lässt sich schlicht an die Verbraucherberatungsstellen in den Großstädten und die Verbraucherzentralen in den Bundesländern anknüpfen und dort Prävention verorten? Gibt es weitere Institutionen, die geeignet oder geeigneter wären, diese Aufgaben zu übernehmen? Welchen zusätzlichen Qualifikationsbedarf hätten die Mitarbeiter dieser Beratungsstellen und Zentralen? Wer ist das Zielpublikum, differenziert nach welchen Zielgruppen? Mit welchen Mitteln und Medien arbeiten diese Einrichtungen?

b) Krankenversorgung

Zum gegenwärtigen Zeitpunkt entspricht der Umgang mit den ersten wenigen vCJ-Kranken³² offenbar weitgehend demjenigen mit Aidspatienten in der Frühphase der Epidemie: Medizinische Hilflosigkeit gepaart mit diffusen Infektionsängsten führen zu Ganzkörpervermummung und Vernachlässigung der Patienten. Um dem zu begegnen braucht es – je nach Größenordnung, die vCJK annimmt – analoge Weiterbildungsangebote für das medizinisch-pflegerische Personal, wie sie vergleichsweise erfolgreich für HIV/Aids eingesetzt wurden.

Allenfalls müssten auch abgestimmte Konzepte einer spezialisierten Krankenversorgung diskutiert und umgesetzt werden – Fragen von Spezialabteilungen in Spitälern, spezialisierten ambulanten Schwerpunktpraxen, spezialisierten Spitex-Diensten etc.

c) Schulen/andere Bildungseinrichtungen

Hier tut sich ein weites Feld auf im Sinne von Ernährungskunde und Ernährungsinformation als Teil von Gesundheitsförderung.

³² Zahl der vCJ-Kranken in Großbritannien derzeit: 92 (Stand Januar 2001); in Deutschland derzeit: Null

Unter New Public Health-Gesichtspunkten bietet BSE die Chance, als Anlass und Element einer breiten Thematisierung von Ernährung zu dienen. Dabei ist – auch wenn die Ernährungskunde aus Aktualitätsgründen anknüpft an Probleme wie BSE oder die Maul- und Klauen-Seuche – darauf zu achten, dass sie sich nicht aufs Biologisch-Physiologisch-Physikalische beschränkt und nicht in den moralinsauren Wassern von Ge- und Verboten untergeht, was erwiesenermaßen gerade bei Jugendlichen Reaktanzen fördert. Neben Giften, Krankheitserregern und anderen Inhaltsstoffen wäre vor allen Dingen und vordringlich vom Essen als sozialem Geschehen zu reden.³³

Die potentielle Falle des Themas wurde bereits erwähnt und lässt sich am Beispiel von HIV/Aids veranschaulichen: „Sexualkunde“ – oder wie immer die politisch korrekte Bezeichnung derzeit heißt – existierte und existiert zwar als Unterrichtsfach, wurde aber – zumindest in der Schweiz – bis Mitte der 80er Jahre eher vernachlässigt, weil durch vielerlei Peinlichkeit der Lehrer und Widerstand seitens der Eltern behindert. Mit der Notwendigkeit (und zeitweiligen Verpflichtung), HIV-Prävention in den Unterricht einzuführen, erlebte das Fach einen plötzlichen Aufschwung, allerdings vielfach um den Preis, dass Sexualität unter einem sehr eingeeengten Blickwinkel, primär als Quelle von Gefahren wie HIV, anderen sexuell übertragbaren Krankheiten und unerwünschter Schwangerschaft thematisiert wurde. Dass Sex primär Lust und Ekstase ist und eine Verbindung hat zu Gefühlen wie Beziehung, Freundschaft, Liebe, blieb häufig außen vor.³⁴

5.2.3 Privatwirtschaft

Bei der Privatwirtschaft im Kontext der „Nahrungskette“ geht es im Wesentlichen, zu 97 %, um die industriell organisierte Agrarproduktion, den agroindustriellen Komplex – von den Saatgut- und Futtererzeugern über die Chemieindustrie, die Dünger und Pestizide beisteuert, von Molkerei- und Fleischgenossenschaften bis zur Lebensmittelindustrie. Dieser Komplex ist einer der großen Wirtschaftszweige in Deutschland mit einer Wertschöpfung von DM 125 Milliarden.³⁵ Er profitiert von einem gigantischen Subventionssystem, verteidigt von einer hydra-artigen Lobby. Das Gleiche gilt für die gesamte EU und analog für die Schweiz.

Dieser Agroindustrie stehen gerade einmal 3 % ökologischer Landbau und artgerechte Tierhaltung gegenüber.

Anders als bei HIV/Aids, wo Betriebe im Wesentlichen interessierte Empfänger und Vermittler von Informationen waren, sind bei BSE alle fleischproduktionsbezogenen Betriebe in einer widersprüchlichen Rolle von ökonomisch interessiertem Absender von potentiell kontaminierten Produkten, ihre Mitarbeiter sind zugleich aber Endverbraucher und damit besorgte Empfänger von Information.

³³ Vgl. Barlösius (1999)

³⁴ Zur Entwicklung des Sexualkundeunterrichts in der Schweiz vgl. z.B. Genner/Giuliani (2001); zur Frage Rausch, Risiko und Relation neben vielem anderen die Publikation von Dannecker (2000): 'The risk factor love', in: Rosenbrock/Wright (2000), S. 119-125

³⁵ Vgl. Busse/Gehrmann/Grefe (2001), S. 12

Eine wichtige Rolle im Sinn von Verbraucherinformation kommt dem Lebensmitteleinzelhandel zu:

Der Einzelhandel ist eine wichtige Drehscheibe von Gesundheitsinformation: Sowohl als Empfänger – von professionsbezogenen Regelungen, Empfehlungen, Informationen – wie als Absender von Gesundheitsinformation, sei es direkt verbal durch Kunden(zeit)schriften wie indirekt durch das, was zum Kauf angeboten wird oder eben auch nicht. Die zuständigen Berufsorganisationen sind entsprechend in die Vernetzung von horizontalen und vertikalen Informationsflüssen einzubeziehen.

Derzeit scheinen die Agrarproduzenten wie gesagt verhandlungsbereit. Eine Änderung dieser Haltung ist jedoch absehbar in dem Maß, in dem BSE und vCJK aus den Schlagzeilen verschwinden, die BürgerInnen sich an den Umgang mit einer weiteren begrenzten Katastrophe gewöhnt haben³⁶ und zu ihren Konsumgewohnheiten zurückkehren und eine realistische Zeit- und Kostenschätzung für einen radikalen Umbau der Landwirtschaft den derzeitigen politischen Schwung bremst.

5.2.4 Interessensverbände, Non-Government-Organisationen (NGO)

Auch auf dieser Ebene finden sich institutionalisierte Interessensgegensätze, auf der einen Seite mächtige Traditionsverbände wie

- Deutscher Bauernverband (DBV) und seine Landesverbände
- Zentralaussschuss der Deutschen Landwirtschaft mit Dutzenden von Vereinen, Verbänden und Vereinigungen zum Wohle der Landwirtschaft auf Orts-, Kreis-, Landes- und Regionalebene
- Centrale Marketing-Gesellschaft der Deutschen Agrarwirtschaft (CMA), die sich u. a. um eine interessierte, bevölkerungsbezogene Information durch Produktion und Vertrieb von verwirlichen Broschüren kümmert;

dann finden sich kleinere Initiativen wie

- Ökologischer Anbauverband Bioland
- Arbeitsgemeinschaft bäuerliche Landwirtschaft (AbL);

drittens sind die Verbraucherorganisationen zu nennen wie

- Arbeitsgemeinschaft der Verbraucher AGV
- Verbraucherzentralen, mit einer Zentrale in (fast) allen Bundesländern und der Zeitschrift „Öko-Test“
- Stiftung Warentest, mit der Zeitschrift „test“
- Verbraucherberatungsstellen, in vielen Großstädten der Bundesrepublik;

und viertens Umweltverbände wie

- WWF
- Greenpeace
- Naturschutzbund
- Deutscher Naturschutzring.

³⁶ Vgl. zu dem analogen Phänomen im Kontext Aids Rosenbrock/Schaeffer/Moers (2000): The normalisation of AIDS in Germany, in Rosenbrock/Wright (2000), S. 231-248

Es bestehen erste Ansätze zu Selbsthilfegruppen und Interessensvertretungen von Patienten der neuen Variante von CJK und ihrer Angehörigen in Großbritannien und – seit längerem schon – in den USA für die Creutzfeld-Jakob Disease (CJD) in ihrer ursprünglichen Ausprägung. Obwohl es bis dato in den USA keine Fälle von BSE gibt und entsprechend die Transmission durch Nahrungsmittel keine Rolle spielt, wird CJD sehr ernstgenommen: Da viele Medikamente aus menschlichem Blut oder Blutprodukten hergestellt werden und dies als Transmissionsweg nicht ausgeschlossen werden kann, sind vorsorglich eine Reihe von Medikamenten vom US-amerikanischen Markt genommen worden.

Diese prompte gesundheitspolitische Vorsorge hat ihren wesentlichen Grund im US-amerikanischen Haftungsrecht mit hohen Entschädigungssummen für die Opfer mangelnder Vorsicht. Zugleich stehen Selbsthilfebewegungen mit einer Fülle von Patienten- und Angehörigeninformationen zu CJK in der US-amerikanischen Tradition von Selbstorganisation und Selbsthilfe generell.

Für diese Selbsthilfegruppen und Interessensvertretungen von CJK-Patienten sind die zentralen selbstgestellten Aufgaben:

- Information und Aufklärung für besorgte Mitbürger
- Forschungsförderung und
- Hilfestellung für CJK-Opfer und ihre Angehörigen.

Wie weit sich Selbsthilfebewegungen bei vCJK unter europäischen Verhältnissen mit ihren sehr anderen gesetzlichen Regelungen und völlig anderen Sozialstaats- und Selbsthilfetraditionen entwickeln, bleibt – trotz der großen Mobilisierung, die der Vergleichsfall HIV/Aids auslöste – zunächst offen.

Anders als bei HIV/Aids kann sich ein soziales Subjekt namens „BSE-„ oder „vCJK-Selbsthilfe“ ausschließlich auf das Merkmal der gemeinsamen Bedrohung gründen und nicht – wie bei HIV/Aids – auf vorgängige Diskriminierungs-, Solidarisierungs- und Organisationserfahrungen einer Gruppe. Homosexuelle, SexarbeiterInnen und auch Drogenkonsumenten in Westeuropa verfügten bereits vor dem Auftreten der ersten Aids-Fälle über Strukturen oder zumindest Ansätze dazu, um ihre Gruppeninteressen zu artikulieren und politisch durchzusetzen. Diese Organisation(sansätze) konnten sie gegen HIV/Aids nutzbar machen. Dagegen erwies es sich als fast unmöglich, die vereinzelt heterosexuellen HIV-Patienten organisatorisch zusammenzufassen – aufgrund ihrer geringen Anzahl wie ihrer geographischen, sozialen und „Community“-Streuung.

Über allzu große Distanzen sozialer und – trotz „Web-Communities“ – auch räumlicher Art ist die bloße Gemeinsamkeit eines Gesundheitsdefekts offenbar nichts ausreichend Verbindendes, um auf Dauer zu einer politisch schlagkräftigen Organisation zu führen.

Jede Informationsstrategie zu vCJK muss sich deshalb darauf einrichten, ohne ein solches soziales Subjekt auszukommen. Hilfsweise können – bei geschicktem Vorgehen – einige Energien aus den Bereichen Ernährung, Tierschutz, Naturschutz mobilisiert werden, wahr-

scheinlich aber nur unter der Voraussetzung, dass die Primär- (und im Hinblick auf BSE: Sekundär-) Interessen dieser Gruppen angemessen berücksichtigt werden.

5.2.5 Multiplikatoren

All die weiter oben aufgeführten Instanzen und Akteure – Wissenschaft, staatliche Instanzen, Privatwirtschaft und Non-Government-Organisationen – sind neben anderem auch „Multiplikatoren“ im Feld BSE und vCJK. Bis hierher nicht explizit erwähnt, aber von zentraler Bedeutung als Multiplikator ist der Medienbereich im eigentlichen, engeren Sinn, also Presse, Funk, Fernsehen, Internet.

Die Idee des Multiplikators setzt allerdings voraus, dass es einen konsensuellen Kern an Botschaften gäbe, der multipliziert werden soll und kann. Das ist bei BSE und vCJK insofern schwierig, als

- einerseits bislang keine zuverlässigen Aussagen gemacht werden können über Transmissionswege, Risikoladung pro Risikokontakt und Größenordnung des Risikos und
- andererseits jede rationale Risikokommunikation, wäre sie denn sachlich möglich, mit (einem Schimmelgeflecht von) Partikularinteressen überzogen ist.

Je nach Interessenslage kreiert jeder Absender andere Botschaften: Im Februar 2001 zum Beispiel war Berlin überschwemmt mit Plakaten der Fleischerzunft, auf denen Drei-Sterne-Köche Rindfleisch als unabdingbar für eine gute Küche bewarben. Die politisch „alternative“ Graffiti-Zunft hatte einen Großteil der Plakate über Nacht mit dem zynischen Kommentar „BSE is cool“ übersprüht. Neben den Broschüren der Interessensverbände der deutschen Agrarwirtschaft wie der CMA finden sich Publikationen zu jeder denkbaren Haltung in jeder denkbaren Abstufung – von totaler Entwarnung bis zu totaler Panik. Die Informations-Verwirrung ist komplett.

Wenn es denn stimmt, dass bei deutschen Verbrauchern die Stiftung Warentest in ihrer Glaubwürdigkeit noch vor der Katholischen Kirche rangiert³⁷, liegt die Idee nahe und wird inzwischen auch umgesetzt, diesen Bonus zu nutzen. Beim jetzigen Stand der Unkenntnis kann eine faire Informationspolitik allerdings nur darin bestehen, die Ungewissheiten bezüglich der BSE- und vCJK-Risiken, ihrer relativen Größenordnung und der angemessenen Maßnahmen auf politisch-gesellschaftlicher und individueller Ebene aufzuzeigen – und damit schlimmstenfalls zu weiterer Verunsicherung beizutragen.³⁸

5.2.6 Information suchende BürgerInnen

Den Endverbraucher, die Information suchende Bürgerin zu erreichen, setzt ein dichtes Gewebe von unterschiedlichem Medieneinsatz voraus:

- Massenmediale Information, ergo Kampagnen und Einsatz der öffentlich-rechtlichen und privaten Medien im o. g. Sinn, mit

³⁷ Vgl. o. V., o. T., DIE ZEIT 56 (2001) 12, S. 12

³⁸ Vgl. Kurzenhäuser (2001), S. 339

- Broschüren, Plakaten, Klebern und der ganzen Palette der traditionellen Printmedien
- neuen Medien wie Internet
- personelle Kommunikation, mündliche Beratung.

Die dazu erforderlichen Einrichtungen werden im Kapitel 6 noch einmal aufgegriffen, hier soll nur noch auf eine spezifische Crux von New Public Health eingegangen werden, nämlich die sozialen Determinanten von Gesundheit.

Wie bei der Mehrzahl der Gesundheitsrisiken besteht auch bei BSE und vCJK ein Konnex von sozialer Lage und Risiko. Alternativen zum industriell erzeugten (Rind)Fleisch wie Bio-Fleisch sind teuer. Der Siebeck-Jünger speist sowieso nur, was frei läuft und sich frisch und grün nährt. Das ist eine Minderheit von aufgeklärten und wohlhabenden Verbrauchern – die meisten Verbraucher dagegen können sich den Einkauf im Bioladen nicht leisten. „Der Verzicht auf Mineraldünger und Pestizide, die artgerechte Tierhaltung mit Stroh und der Eigenanbau des Viehfutters schlagen derart zu Buche, dass Bioprodukte oft 50 Prozent mehr kosten als konventionell erzeugte Lebensmittel – auch deswegen, weil die geringen Chargen die Erfassung, Verarbeitung und Vermarktung der Ökoprodukte zusätzlich verteuern.“³⁹ Billig-Angebote bei Wurst, Hackfleisch usw. enthalten mit einiger Wahrscheinlichkeit Beimischungen von minderen Tierbestandteilen.

Im Rahmen einer Informationskampagne wären hier noch einmal spezielle Aktivitäten erforderlich, als Social Marketing, Ansprache in Settings oder wie auch immer. Dies ist ein speziell schwieriges Kapitel, an dem selbst die HIV/Aids-Prävention als im Grundsatz erfolgreiches Modell von Gesundheitsförderung bislang an Grenzen stößt. Jüngere Untersuchungen⁴⁰ belegen eine zunehmende soziale Abwärtsbewegung des Infektionsrisikos – die Prävention mit ihrem präventionstypischen Mittelstands-Bias reagiert bislang eher hilflos.

5.3 Medien

Mit einigen wenigen Stichworten soll angedeutet werden, wie durch das Bündeln qualitätsgesicherter Informationen und Informationsflüsse bestimmte Akteure zielgerichteter in den Stand gesetzt werden können, sich problemangemessen zu verhalten:

Es gibt in der Schweiz seit jüngstem Ansätze qualitätsgesicherter Information zu BSE und vCJK, die – zwar etwas voreilig und großspurig als „Schweizer BSE-Kampagne“ deklariert – gleichwohl wichtige und entwicklungsfähige Elemente enthalten:

Die Bundesämter für Gesundheit (BAG) und für Veterinärmedizin (BVM) betreiben gemeinsam

³⁹ Vorholz (2001), S. 20

⁴⁰ So vor allem Biechele (1996) und Bochow mit seinen empirischen Erhebungen seit 1988, zuletzt in: Rosenbrock/Wright (2000), S. 129-142; als eine Ausnahme vgl. Luger, L. (1998): HIV/AIDS prevention and 'class' and socio-economic related factors of risk of HIV infection, P 98-204, Veröffentlichungsreihe des WZB, AG Public Health, Berlin

- unter www.bse.ch eine Internetseite für Bürger und Bauern mit Frequently Asked Questions (FAQs). Die Seite ist einfach zugänglich, übersichtlich aufgebaut und beantwortet bündig Fragen sowohl von Fleischproduzenten (nach Übertragungsrisiken in Herden, Impfungen, Tests, Symptomen) wie von Endverbrauchern (zu Risiken und Risikoreduktion bei der Ernährung).

Parallel dazu und als eine Art Back-up für Endverbraucher bietet die Schweizerische Vereinigung für Ernährung – unterstützt wiederum vom Bundesamt für Gesundheit BAG und der „Schweizerischen Stiftung für Gesundheitsförderung (Stiftung 19)“⁴¹

- einen telefonischen Informationsdienst zu Ernährungsfragen „Nutrinfo“, unter dem ErnährungsberaterInnen Auskunft erteilen und zu schulischen und sonstigen Informationsveranstaltungen engagiert werden können.

Damit sind erste Schritte bei der staatlichen Aufgabe von Information und Aufklärung getan – unter Einbezug von Wissenschaft und Forschung und dem Erfordernis einer kontinuierlichen, laienverständlichen Kommunikation der Forschungsergebnisse mit all ihren Aporien⁴². Zugleich werden auch die rechtlichen Instrumentarien ausgebaut:

- eine erweiterte Kennzeichnungspflicht hat zur Folge, dass der Verbraucher inzwischen vor dem Kauf einer Entenbrust z. B. halbe Romane darüber lesen kann, dass die Spen-derin möglicherweise mit genmanipulierten Mais gefüttert wurde.

Mit Sicherheit existieren entsprechende Initiativen auch in Deutschland. Wichtig für die Qualitätssicherung und den gewünschten Erfolg wären ein Mindestmaß an Koordination dieser Aktivitäten sowie auf lange Sicht konzipierte Evaluationen, die die Wirkung sowohl der informationellen wie der gesetzgeberischen Maßnahmen begleiten und deren Ergebnisse – als Hinweise auf Verbesserungsmöglichkeiten – wieder in den Policy Action Cycle einfließen.

⁴¹ Zur dieser Stiftung und ihren Aufgaben vgl. Kapitel 6.

⁴² Vgl. Kurzenhäuser (2001) zur Schwierigkeit verständlicher Information über die Zuverlässigkeit des Tests.

6 Funktion von Informations- und Dokumentationsstellen zu New Public Health/ Gesundheitsförderung/BSE und vCJK

Vermutlich ist es weder erforderlich noch sinnvoll, auf das Auftauchen jedes neuen Gesundheitsrisikos unbekannten Ausmaßes mit der Einrichtung einer weiteren spezialisierten Fachstelle für Information und Dokumentation (InfoDoc) zu reagieren. Durch politische Steuerung, fachliche Vernetzung und – im Bedarfsfall – gezielten Aus- oder Umbau vorhandener Einrichtungen lässt sich flexibel auf neue Bedürfnisse reagieren.

Insofern wird im Folgenden die Einrichtung einer BSE-InfoDoc nicht als separierte, sondern als ein Vernetzungsprodukt von InfoDoc-Einrichtungen im Kontext New Public Health und Gesundheitsförderung diskutiert. Und dies wiederum rein deskriptiv, anhand einer weiteren Sonderentwicklung in der Schweiz.

Zentrale Funktion einer InfoDoc zum Thema BSE und vCJK ist es, die horizontalen und vertikalen Informationsflüsse sicherzustellen zwischen

- veterinär- und humanmedizinischer, agrarischer sowie sozialwissenschaftlicher Forschung und Praxis
- staatlichen und gesellschaftlichen Akteuren
- Endverbrauchern und Wissenschaft
- Prävention und ggf. Krankenversorgung.

Auch hier stellt sich das Problem:

- *Was (Kriterien von Richtigkeit und Relevanz) –*
- *welcher Zielgruppe in welcher Form (Kriterium der Adressatengerechtigkeit) –*
- *möglichst schnell (Kriterium der Aktualität) zugänglich zu machen ist.*

Dazu ist – wie bei HIV – ein möglichst großes Netz von „Navigatoren“ erforderlich, Experten in den einzelnen Fachgebieten, welche die Information filtern, bewerten, kanalisieren, also für Qualität im oben genannten Sinn von Richtigkeit, Relevanz, Adressatengerechtigkeit und Aktualität bürgen. Gerade bei BSE und vCJK ist ein Rating von Informationen erforderlich durch – möglichst vielseitig akzeptierte – Experten, um trotz der involvierten Interessenskonflikte die Informationen kohärent und glaubwürdig zu halten.

Um die Angebote den Endverbrauchern – Multiplikatoren und interessierten BürgerInnen – bekannt und einfach zugänglich zu machen, lassen sich wiederum unterschiedliche Interventionsarten wie Print- und neue Medien, Informationsrecherchen, Versand von Informationsmaterialien und proaktive Information denken – wo immer möglich differenziert nach Zielgruppen.

Grafik 5: Hauptaktivitäten: Externer Informationsfluss

In der Schweiz existiert seit 1992 ein „Doku-Verbund Gesundheitsförderung Schweiz“, in dessen Rahmen ein Großteil der neu erforderlichen Funktionen und Aufgaben – bezogen auf BSE-Information – angesiedelt werden könnte. Die bisherige Zielsetzung des Verbundes sind Koordination und fachlicher – nicht inhaltlicher – Austausch im Bereich Dokumentation.

Allerdings sind von allem Anfang an einige wesentliche Einschränkungen zu diesem Doku-Verbund zu machen:

- Die insgesamt neun Mitgliedseinrichtungen setzen sich zusammen aus je einer Fachdokumentationen zum Thema Aids/Alkohol, Tabak und andere Drogen/Ernährung/Jugend/Palliativmedizin/Spitex sowie aus drei Zentren zur Gesundheitsförderung allgemein. Das heißt aber, die thematische Zusammensetzung des Verbundes ist recht zufällig.
- Spezialisierte Einrichtungen zu den großen Volkskrankheiten wie koronare Herzkrankheit, chronische Rückenschmerzen, Krebs sind nicht vertreten, ebenso fehlen spezialisierte Zentren für wichtige Themengruppen der Gesundheitsförderung wie Sexuelle Gesundheit, Alter, Arbeitswelt, Stress, Depression und andere.
- Der Grund dafür ist simpel: Es gibt zu vielen dieser Themen keine spezialisierten, öffentlich zugänglichen, überregional ausgerichteten InfoDoc-Stellen in der Schweiz – und diese Punkte wären oder waren seinerzeit die formalen Kriterien für eine Mitgliedschaft im Verbund:

Die Dienstleistungen müssen jedermann zugänglich sein, d. h. es geht neben der horizontalen Vernetzung von Fachwissen mit anderem Fachwissen wesentlich um die – für Gesundheitsförderung entscheidende – vertikale Vernetzung von Fachwissen und Laienkompetenz; und das Ganze muss einen überregionalen Radius haben, ein Mindestmaß an Zentralität, Zugänglichkeit, Qualität und Quantität.

Noch weiter einschränkend ist zu sagen, dass nicht einmal die jetzigen Mitgliedseinrichtungen diese Bedingungen durchgehend erfüllen; eine der Ausnahmen ist die – weiter oben bereits erwähnte – Schweizerische Vereinigung für Ernährung, die keinen Dokumentations-Service, sondern einen Beratungsdienst anbietet und ansonsten primär forschungs- und projektorientiert arbeitet.

- Hauptproblem des Verbundes ist seine lose, informelle Organisation, mit einem entsprechenden Mangel an Kontinuität – angefangen bei Sitzungsvorbereitung, -protokollen etc. – und an Kompetenzen: Er kann zwar Wünsche und Empfehlungen formulieren für ein einheitliches Vorgehen der Verbund-Mitglieder – für die Erschließung von Dokumenten, für Dienstleistungstarife –, aber er hat keine Mittel, diese Empfehlungen auch durchzusetzen.
- Als Verbund ist er so gut wie ohne Finanzmittel; die „Schweizerische Stiftung für Gesundheitsförderung (Stiftung 19)“⁴³ sichert ein Budget von CHF 5.000.- p.a., aus dem anfallende Sekretariatsarbeiten und Übersetzungskosten für die drei- bis viermal im Jahr stattfindenden Koordinations-Meetings bezahlt werden. Das heißt aber, dass die Mitglieder die für den Verbund anfallenden Arbeiten zusätzlich zur laufenden Arbeit, ohne Vergütung und teils in ihrer Freizeit erbringen.

Seitens der Stiftung 19 bestünde zwar das Angebot einer zusätzlichen „punktuellen Projektfinanzierung“, das aber nicht ausgeschöpft werden kann, weil es an Zeit und Arbeitskraft fehlt, um entsprechende Anträge überhaupt zu erarbeiten, zu begründen, zu kalkulieren, in der Gruppe abzustimmen, an die Stiftung zu stellen und schließlich dann auch noch zu realisieren.

- Eine weitere Beschränkung besteht darin, dass ein Teil der Verbund-Mitglieder keine eigenständigen InfoDoc-Zentren sind, sondern nachgeordnete Einrichtungen innerhalb von Institutionen mit einer anderen Primär-Zielsetzung als der einer horizontalen und vertikalen Informationsvermittlung, nämlich für:
 - Forschung (Schweizerische Fachstelle für Alkohol- und andere Drogenprobleme SFA mit einer InfoDoc für die genannten Themen);
 - Forschungsförderung, Kinder, Dritte Welt (Centre François-Xavier Bagnoud mit einer InfoDoc Palliativmedizin);
 - Bildung (Interdisziplinäres Spitex-Bildungszentrum ISB mit einer InfoDoc Spitex). Auch die drei Zentren im Bereich Gesundheitsförderung sind keine eigenständigen InfoDocs, sondern ursprünglich interne Dienste für Projektmanagement (Radix), die Medizinische Fakultätsbibliothek Lausanne und die Sozialdirektion des Kantons Tessin.

Dies hat mindestens zwei gewichtige Konsequenzen für die Selbst- und Fremdwahrnehmung sowie die Arbeitsweise dieser InfoDocs:

- Im Rahmen anderer, prioritärer Aufgaben ist Dokumentation stets und ständig der Bereich, der in seiner dienenden Zubringerfunktion als der unspektakulärste, verzicht-

⁴³ Diese Stiftung wurde 1989 auf Initiative des Bundes und der Kantone gegründet und mit der Umsetzung des Artikels 19 des neuen Bundesgesetzes (von 1994) über die Krankenversicherung beauftragt, nämlich die Anregung, Koordination und Evaluation von Maßnahmen zur Förderung der Gesundheit und Verhütung von Krankheiten. Sie wird finanziert durch einen jährlichen Beitrag pro Krankenversicherten von zur Zeit CHF 2.40, d. h. jährlich fließen etwas mehr als CHF 17 Mio. in ihre Kassen.

barste angesehen, ein Stiefkind, das eher schlecht als recht durchgefüttert und bei knapper werdenden Mitteln als erstes vor die Tür gestellt wird;⁴⁴

- Ist eine Dokumentation im Rahmen anderer, prioritärer Aufgaben aufgebaut und als interner Zubringerdienst für Forschung, Wissenschaft oder Behörden installiert worden, dann eignet sie sich nicht per se, die sehr viel diffuseren und differenzierteren Aufgaben einer öffentlich zugänglichen InfoDoc-Stelle wahrzunehmen. So hat etwa die Frage von Qualitätssicherung, Bewertung, Rating von Informationen einen völlig anderen Stellenwert, je nachdem ob es um Publikationshinweise für einen wissenschaftlichen Fachexperten auf seinem Gebiet oder aber um die Zusammenstellung von Dokumenten für einen interessierten Laien geht.
- Unter den oben aufgeführten Beschränkungen ist an eine einigermaßen effiziente Öffentlichkeitsarbeit des Doku-Verbundes, die den Bekanntheits- und Nutzungsgrad – und zwar bei allen Akteuren: Wissenschaft, Staat, sozialen Bewegungen, Multiplikatoren, informationssuchenden BürgerInnen – steigert, nicht zu denken. Trotz der suboptimalen Ausstattung hat der Verbund es inzwischen zustande gebracht, sich mit zwei Fachtagungen (1995 und 1997) zu platzieren und einen gemeinsamen Auftritt in gedruckter Form und (zukünftig) auf Internet zu generieren.
- Dabei hätte der Verbund in seinen Teilen und als Ganzes Kompetenzen und Kapazitäten in wichtigen Themenfeldern. Die Sammelgebiete hätten zum Thema BSE wichtiges Fachwissen beizusteuern – Gleiches gilt im Übrigen mit je anderen Prioritäten und in je anderen Kombinationen für andere neue Gesundheitsrisiken:

„Aids“ mit einem Fundus an verallgemeinerbaren Know-how zum Thema New Public Health, Gesundheitsförderung und Prävention;

„Jugend“ im Bereich schulischer und außerschulischer Gesundheitserziehung;

„Palliativmedizin“ zu Fragen grundsätzlicher Art im Umgang mit unheilbaren Krankheiten – unter gesundheitsförderlichen Aspekten primär Fragen der Lebensqualität im terminalen Stadium und der Stärkung von Ressourcen bei Pflegenden und Angehörigen;

„Spitex“ vor allem mit der Frage nach dem Erfordernis spezialisierter Angebote, um – z. B. auch bei vCJ-Kranken – größtmögliche Selbständigkeit und Lebensqualität von Patienten wie Angehörigen zu stützen und zu erhalten.

- Diese Kapazitäten und Kompetenzen wären horizontal und vertikal zu nutzen: Der Verbund bietet Ansätze einer Struktur, um die Akteure Wissenschaft, Staat, Wirtschaft, soziale Bewegungen horizontal zu vernetzen, und zwar als Sender wie als Empfänger von

⁴⁴ Es ist hier nicht der Ort, das im Detail darzustellen. Pars pro toto sei nur auf die vormalis berühmte Dokumentation des Schweizer Fernsehens DRS verwiesen, die als einer der ersten Bereiche unter die Spar-Räder des Unternehmens geriet und weitgehend abgebaut wurde.

Informationen; entsprechend wäre die vertikale Vernetzung zu Mediatoren, Multiplikatoren und informationssuchenden BürgerInnen auszubauen.

Die Wirklichkeit sieht leider anders aus. Die geschilderten vorhandenen Strukturen sind weder potentiellen Interessenten ausreichend bekannt noch werden sie angemessen genutzt noch werden sie intelligent gesteuert und/oder ausgebaut. Nicht einmal die Hauptakteure und Finanziere wie Bundesamt für Gesundheit (BAG) und „Schweizerische Stiftung für Gesundheitsförderung (Stiftung 19)“ kennen, schätzen und bedienen sich dieses Instruments. Teils hat das mit dem Schattendasein von Dokumentationsstellen generell zu tun, teils speziell mit einem rational kaum mehr fassbaren Kompetenzgerangel⁴⁵ – jedenfalls dürfte es nicht einfach sein, diese Verhärtungen aufzubrechen und in Bewegung zu bringen.

Für Deutschland sind, wie oben ausgeführt, Elemente für eine BSE-InfoDoc vorhanden, die ausgebaut und bei einer der vorhandenen Einrichtungen angesiedelt sein könnten: Bei der Deutschen Gesellschaft für Ernährung, den bereits erwähnten Verbraucher(schutz)verbänden, Verbraucherzentralen oder Umweltverbänden. Hauptaktivitäten und Aufgaben wären die vertikale und horizontale Vernetzung von Fachwissen zu Fachwissen und von Fachwissen zu Laienkompetenz, und zwar gemäß den weiter oben in Grafik 5 dargestellten Abläufen.

⁴⁵ ... bei dem es nicht etwa darum geht, den eigenen Macht- und Einflussbereich auszudehnen, sondern unter Beizug der abenteuerlichsten Argumente den jeweiligen (wesentlich natürlich finanziellen) Zuständigkeitsbereich möglichst kleinräumig zu umzäunen.

7 Zusammenfassung und Ausblick

Noch einmal die Eingangsfrage: In welche Richtung müssten die gesellschaftlichen, vor allem staatlichen Steuerungsbemühungen gerichtet sein, um einer weiteren Verbreitung von BSE und vCJK auf der Ebene von Information und Aufklärung begegnen zu können? Oder anders: Wenn die Politik auf das Erschrecken in der Bevölkerung ähnlich konsequent reagieren will wie seinerzeit bei HIV/Aids, dann lassen sich Entwicklungen in der folgenden Richtung fördern bzw. betreiben:

Angesichts der gegenwärtig krisenbedingt offene Situation, die ein Höchstmaß an allseitiger Verhandlungsbereitschaft und Offenheit für neue Lösungen zeitigt, ist eine der vorstellbaren Möglichkeiten, eine langfristige **massenmediale, allgemeinbevölkerungsweite Informationskampagne** zu lancieren, die – zwar angestoßen durch BSE und vCJK, aber darüber hinausgehend – Ernährung mit ihren ökologischen, (land-)wirtschaftlichen, sozialen, medizinischen Implikationen unter Aspekten der Gesundheitsförderung thematisiert.

Für einen Start lässt sich wiederum an die Erfahrungen aus der Frühzeit von HIV/Aids anknüpfen, als 1985 die ersten Informationsbroschüren flächendeckend verbreitet wurden, und dies selbst im Hinblick auf die Tonlage:

Es herrscht kein Notstand, Deutschland wird – nach dem jetzigen Stand der Erkenntnisse – nicht durch vCJK entvölkert. Das Risiko ist in seiner Größenordnung derzeit nicht restlos überschaubar, es lässt sich – zusätzlich zu den getroffenen gesetzgeberischen Maßnahmen – individuell weiter verringern durch Vorsichtsmaßnahmen wie

- Verzicht auf den Verzehr von Risikoorganen wie Hirn, Knochen und Knochenmark, Innereien
- Beachten von Herkunftskennzeichnungen wie Herkunftsland, Bio-Zucht usw. usf., analog den Safer Sex-Check-Listen bei HIV/Aids, welche die Effizienz von Übertragungsrisiken skalieren nach
 - Risiko
 - nicht auszuschließendem Restrisiko und
 - safe

und damit informationelle Anhaltspunkte geben für eine Art „self-negotiated risk management“.

Die grundsätzlichere Botschaft, die nur auf lange Sicht vermittelt werden kann, ist ein Umstrukturieren von Konsum wie Produktion. Das gilt nicht nur bezogen auf Rindfleisch, sondern für westeuropäische Ernährungsgewohnheiten insgesamt. Hochwertige Lebensmittel wie Rindfleisch werden vermutlich teurer, dafür stammt das Fleisch aus artgerechter Haltung, von „glücklichen Kühen“ und ist „gesund“.

Zielgruppenspezifische Informationsaktivitäten sind denkbar zunächst für die verunsicherten Bauern direkt – mit Informationen zu Notwendigkeiten, Möglichkeiten und Anreizen zur Umstellung ihrer Produktion („safer production“).

Weitere zielgruppenspezifische Information lassen sich mindestens prospektiv andenken für vCJK-Patienten, ihre Angehörigen und medizinisch-pflegerische Berufe, um im Fall einer – bis jetzt nicht ausschließbaren – Problemexplosion schnell verbreitet werden zu können.

Als wichtig hat sich erwiesen, dass im Rahmen massenmedialer Informationskampagnen jeweils Instanzen genannt werden können, bei denen ergänzende, vertiefte Informationen bis hin zur persönlichen Beratung abgeholt werden können. Die vorhandenen **Beratungsstellen** (Verbraucherzentralen, Ernährungsberatungsstellen unterschiedlichster (Rechts-)Form) können mit entsprechenden Informationen und Weiterbildungsangeboten („safer consumption“) bestückt werden.

Für die Verknüpfung des Know-hows, das Back-up an Information und Dokumentation lassen sich näherungsweise bereits jetzt geeignete **BSE-InfoDocs** bezeichnen und ggf. angemessen ausbauen. Vermutlich haben all die Verbraucherzentralen, Ernährungsberatungsstellen etc. ihre Auswahl an Broschüren unterschiedlichster Provenienz zur Abgabe an den Endverbraucher, ihre Handbibliothek oder -dokumentation mit Hintergrundinformationen. Das alles ist gut und richtig und wichtig – und je handgestrickter und community- resp. quartiernäher, desto besser, benutzerfreundlicher und vermutlich auch glaubwürdiger. Auch eine Bewertung, ein Rating dieser Unterlagen existiert vermutlich, als subjektive Einschätzung des zuständigen Bibliothekars/Dokumentars, kaum aber in publizierter und überprüfbarer Form. Das kann auch nicht Aufgabe von Einzelstellen sein, sondern müsste im Rahmen eines Netzwerks von einer zentralen Stelle aus geleistet werden.

Daher ist für Multiplikatoren dieser Art ein (niedrigschwelliger) Zugang zu **einer** (regionalen, Landes- oder Bundes-) zentralen Informations- und Bezugsquelle angebracht, bei der die Gewähr geboten ist, sachlich richtige, relevante, benutzeradäquate, aktuelle Informationen – gemäß neuestem Stand von Wissen und Policy – abrufen zu können, und dies jederzeit und gratis.

Egal von welcher der drei möglichen Varianten wir ausgehen: Einmal der optimistischen Annahme, die Anzahl von vCJK-Kranken in Deutschland bleibt auf ganz wenige Opfer beschränkt und BSE und vCJK verschwinden wieder; einmal, vCJK bleibt unterhalb oder im Rahmen der Größenordnung von HIV/Aids; oder, es nimmt Dimensionen an, wie sie in britischen Hochrechnungen kolportiert werden – sinnvoll sind in jedem Fall Infrastrukturen für ein „Wissensmanagement“, die einen angemessenen horizontalen und vertikalen Informations-transfer sicherstellen.

Dabei geht es um einen exemplarischen Fall von struktureller oder Verhältnis-Prävention, um soziales Lernen im Sinn einer Änderung von (Konsum-)Gewohnheiten. Das ist ein langwieriger Prozess und erfordert einen ebenso langen Atem wie die in Aussicht gestellten Strukturreformen, die Änderung der Produktionsbedingungen in der Landwirtschaft.

Angestoßen von der aktuellen Krise, malt sich die Phantasie ein Szenarium, in dem sich Energien bündeln und konzentrieren auf eine langfristige Strategie zur Sicherung und Erweiterung von Lebensqualität – unter Einbezug vieler der anstehenden Fragen zu Umwelt, Ökologie, Wald- und Bauernsterben und last but not least artgerechter Haltung für all die bis anhin gequälten Lebewesen, die wir vertilgen:

„Schöner essen als Teil der Lebensqualität“.

Literatur

- Barlösius, E. (1999): Soziologie des Essens, Weinheim
- Biechele, U. (1996): Schwule Männer aus der Unterschicht. Sexuelle Identität und HIV-Prävention, Berlin, Deutsche AIDS-Hilfe
- Bochow, M. (1997): Informationsstand und präventive Vorkehrungen im Hinblick auf AIDS bei homosexuellen Männern der Unterschicht, Berlin, Deutsche AIDS-Hilfe
- Bochow, M. (2000): The response of gay German men to HIV: The national gay press surveys, 1987-96, in: Rosenbrock, R., Wright, M. T. (Hrsg.): Partnership and Pragmatism. Germany's response to AIDS prevention and care. Social Aspects of AIDS, London/New York, S. 129-142
- Brunswicker, C. (1997): Aids Info Docu Schweiz. Aufgabenstellung und Zustandsanalyse. Projektarbeit im Rahmen des Nachdiplomstudiums Management im Gesundheitswesen der Universität Bern
- Bundesministerium für Bildung und Forschung (2001): Transmissible Spongiforme Enzephalopathien (TSE), Forschungskonzept, Erforschung von BSE, Scrapie und Creutzfeld-Jakob-Krankheit, Mai 2001
- Busse, T., Gehrmann, W., Grefe, Ch. (2001): Die Wahnsinns-Lobby, in: DIE ZEIT 56/3, S. 11 f.
- Dannecker, M. (2000): The ‚risk factor love‘, in: Rosenbrock, R., Wright, M. T. (Hrsg.): Partnership and Pragmatism. Germany's response to AIDS prevention and care. Social Aspects of AIDS, London/New York, S. 119-125
- Drieschner, F. (2001): Kunden an die Macht, in: DIE ZEIT 56/4, S. 3
- Genner, R., Giuliani, P. (2001): Komplex(e) Prävention, in: AIDS INFOTHEK. Das Magazin der Aids Info Docu Schweiz, 13 (2001) 1, S. 4 ff.
- The Inquiry into BSE and variant CJD in the United Kingdom, 26 October 2000
- Kirp, D., Bayer, R. (Hrsg.) (1994): Strategien gegen Aids. Ein internationaler Politikvergleich. Ergebnisse sozialwissenschaftlicher Aids-Forschung 14, Berlin
- Klein, W., Herrchen, M., Bachmann G. (2001): Mögliche Langlebigkeit von TSE/BSE-Erregern in Böden. Sachstand und Konsequenzen für die Forschung, in: Bundesgesundheitsbl – Gesundheitsforsch – Gesundheitsschutz 2001. 44:331-335
- Krönig, J.(2000): Wahnsinn mit Methode, in: ZEIT dokument 4. 2000, S. 49-51
- Kurzenhäuser, S.: Risikokommunikation in der BSE-Krise. Illusorische Sicherheit und Transparenz, in: Bundesgesundheitsbl – Gesundheitsforsch – Gesundheitsschutz 2001. 44:336-340
- Laube, I., Butschke, A., Zagon, J. et al. (2001): Nachweisverfahren für Rindfleisch in Lebensmitteln unter Anwendung der TaqMan TM-Technologie, in: Bundesgesundheitsbl – Gesundheitsforsch – Gesundheitsschutz 2001. 44:326-330
- Luger, L. (1998): HIV/AIDS prevention and ‚class‘ and socio-economic related factors of risk of HIV infection, P 98-204, Veröffentlichungsreihe des WZB, AG Public Health, Berlin
- o. V. Chronik 2000, in: ZEIT dokument 4, 2000, S. 47
- o. V. (2000): Wir riskieren die Katastrophe, Ein ZEIT-Gespräch mit John Collinge, in: ZEIT dokument 4. 2000, S. 57f.
- Pudel, V. (2001): Essen und Gesundheit, in: impulse, Newsletter zur Gesundheitsförderung 31/2001, S. 2

- Prusiner, St. (1995): Prionen-Erkrankungen, in: Spektrum der Wissenschaft, März 1995
- Robert Koch-Institut (RKI), Bundesinstitut für gesundheitlichen Verbraucherschutz und Veterinärmedizin (BgVV), Paul-Ehrlich-Institut (PEI) und Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) (Stand: 5. März 2001): Die bovine spongiforme Enzephalopathie (BSE) des Rindes und deren Übertragbarkeit auf den Menschen, Gemeinsame Information, in: Bundesgesundheitsbl – Gesundheitsforsch – Gesundheitsschutz (2001). 44:421-431
- Rosenbrock R. (1986): AIDS kann schneller besiegt werden. Gesundheitspolitik am Beispiel einer Infektionskrankheit, Hamburg
- Rosenbrock, R. (1995): Public Health als soziale Innovation, in: Das Gesundheitswesen, 57 Februar/März 1995
- Rosenbrock, Rolf, „Gesundheitspolitik, in: Klaus Hurrelmann/Ulrich Laaser (Hrsg.): Handbuch Gesundheitswissenschaften“. Neuausgabe. Weinheim und München: Juventa Verlag 1998, S. 707-751
- Rosenbrock, R. (2000): Zur Weiterentwicklung der Aids Info Docu, Internes Papier, Juli 2000
- Rosenbrock, R., Schaeffer, D., Moers, M. (2000): The normalisation of AIDS in Germany, in: Rosenbrock, R., Wright, M. T. (Hrsg.): Partnership and Pragmatism. Germany's response to AIDS prevention and care. Social Aspects of AIDS, London/New York, S. 231-248
- Rosenbrock, R., Wright, M. T. (Hrsg.) (2000): Partnership and Pragmatism. Germany's response to AIDS prevention and care. Social Aspects of AIDS, London/New York
- Rosenbrock, Rolf, Francoise Dubois-Arber, Martin Moers, Patrice Pinell, Doris Schaeffer, Michel Setbon, „The normalization of AIDS in Western European Countries“, in: Social Science & Medicine 50 (2000) 1607-1629
- Rosenbrock, R. (2001): Bemerkungen zu Infrastruktur für New Public Health/BSE bzw. vCJK, Internes Papier, Februar 2001
- Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (Gisela C. Fischer, Adelheid Kuhlmeier, Karl Lauterbach, Rolf Rosenbrock, Friedrich Wilhelm Schwartz, Peter C. Scriba, Eberhard Wille), „Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit“, Gutachten 2000/ 2001, Band III: Über-, Unter- und Fehlversorgung, vier Teilbände, Bonn 2001, 1064 Seiten
- Sollberger, A. (2001): Der nackte Wahnsinn, in: CASH Nr. 3, 19. Januar 2001, S. 28 f.
- Vorholz, F. (2001): Öko bleibt eine Nische, in: DIE ZEIT 56 (2001) 4, S. 19 f.
- World Health Organisation (Hrsg.) (1993): Ottawa-Charta zur Gesundheitsförderung, Hamburg
- ZEIT dokument 4. 2000: BSE. Europa im Wahn, Hamburg, Dezember 2000
- Zerr, I., Poser, S. (2001): Spongiforme Enzephalopathien des Menschen. Epidemiologie und klinische Charakteristika, in: Bundesgesundheitsbl – Gesundheitsforsch – Gesundheitsschutz 2001. 44:341-349

Abkürzungsverzeichnis

| | |
|---------------------------------|--|
| AbL | Arbeitsgemeinschaft bäuerliche Landwirtschaft |
| AFSSA | Agence française de la sécurité scientifique d'alimentation = Agentur für gesundheitliche Sicherheit von Nahrungsmitteln, Frankreich |
| AGV | Arbeitsgemeinschaft der Verbraucher |
| Aids | Acquired Immuno Deficiency Syndrome |
| AH | Aids-Hilfe |
| AID-CH = Aids Info Docu Schweiz | Dokumentations-Zentrum für Aids-Informationen Schweiz (Stiftung) |
| BAG | Bundesamt für Gesundheit, Bern |
| BI | Bundesinstitut |
| BSE | Bovine Spongiforme Enzephalopathie |
| BVM | Bundesamt für Veterinärmedizin, Bern |
| BzgA | Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, Köln |
| CH | Schweiz |
| CHF | Schweizer Franken |
| CJK = CJD | Creutzfeld-Jakob-Krankheit = Creutzfeld-Jakob Disease |
| CMA | Centrale Marketing-Gesellschaft der Deutschen Agrarwirtschaft |
| D | Deutschland |
| DBV | Deutscher Bauernverband |
| Doku-Verbund | Dokumentationsverbund |
| DRS | Deutschsprachiger Rundfunk Schweiz |
| EU | Europäische Union |
| F | Frankreich |
| FAL | Bundesforschungsanstalt für Landwirtschaft |
| FAQ | Frequently Asked Question |
| FDA | Food and Drug Administration, USA |
| GB | Großbritannien |
| GRID | Gay Related Immuno Deficiency |
| HIV | Human Immuno Deficiency Virus |
| InfoDoc | Information und Dokumentation; Informations- und Dokumentations-Zentrum |
| ISB | Interdisziplinäres Spitex-Bildungszentrum, Zürich |
| i.v. | intravenös |
| NGO | Non-Government Organisation |
| NvCJK | = vCJK = neue, mit BSE assoziierte Variante der Creutzfeld-Jakob-Krankheit |

| | |
|-------------|---|
| Radix/RADIX | Vereinigung für Gesundheitsförderung; Ableitung des Akronyms – wenn es denn eins ist – ist unklar |
| RKI | Robert-Koch-Institut |
| SFA | Schweizerische Fachstelle für Alkohol- und andere Drogenprobleme, Lausanne |
| Spitex | spitalexterne, ambulante Pflege |
| Stiftung 19 | Schweizerische Stiftung für Gesundheitsförderung Stiftung 19 |
| TSE | Transmissible Spongiforme Enzephalopathy |
| USA | Vereinigte Staaten von Amerika |
| vCJK | neue, mit BSE assoziierte Variante der Creutzfeld-Jakob-Krankheit |
| WHO | World Health Organisation |
| WWF | World Wildlife Fonds |